

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

DOLORES PIVK

Izola, 2015

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**ALZHEIMERJEVA BOLEZEN: SOOČANJE SVOJCEV Z
BOLEZNIJO**

**ALZHEIMER'S DISEASE: CONFRONTATION FAMILY
MEMBERS WITH THE DISEASE**

Študent: DOLORES PIVK

Mentor: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg., pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2015

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Dolores Pivk izjavljam, da je priložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- poskrbela sem, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- zavedam se, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (v nadaljevanju ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Alzheimerjeva bolezen: soočanje svojcev z boleznijo
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	PIVK, Dolores
Sekundarni avtorji	REBEC, Doroteja (mentorica) / BOGATAJ, Urška (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2015
Strani	VII, 46 str., 4 pregl., 2 sl., 3 vir.
Ključne besede	Alzheimerjeva bolezen, družina, simptomi Alzheimerjeve bolezni, soočanje z Alzheimerjevo boleznijo
UDK	616.894
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	Slv/eng
Izvleček	<p>Alzheimerjeva bolezen je bolezen, ki poruši ravnotežje, v življenju posameznika in v njegovi družini. Demenca ni le izguba spomina, je bolezen, ki spremeni naše vedenje, dušo, telo in spremeni življenje osebe z demenco ter posledično celotne družine. Namen diplomskega dela je bil spoznati zgodbo svojca, ki se sooča z dejstvom, da ima njegov družinski član Alzheimerjevo bolezen. S pomočjo raziskave smo želeli ugotoviti doživljanje svojca obolelega družinskega člana, kakšen vpliv je imela Alzheimerjeva bolezen pri obolelem družinskem članu na življenje svojca, ter kako so se s tem v družini spoprijemali. Rezultati so predstavljeni v dveh delih, v prvem delu je prikazana Tonetova zgodba kronološko, v drugem delu pa so predstavljeni rezultati analize vsebine Tonetove zgodbe. Izvedeli smo, kako se je Ana zavedala sprememb, kako se je Tone zavedal sprememb v Aninem zdravstvenem stanju, kako je razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani napredoval, kako je Tone doživljal Anino bolezen, kako se je Tone prilagajal na razvijajoče se simptome pri Ani, kakšna je bila obravnava Anine bolezni znotraj zdravstvenega sistema in kako je potekalo nameščanje Ane v sistem dolgotrajne oskrbe.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Alzheimer disease: confronting family member with the disease
Type	diploma work
Author	PIVK, Dolores
Secondary authors	REBEC, Doroteja (supervisor), BOGATAJ, Urška (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
Address	Polje, 42, 6310 Izola
Year	2015
Pages	VII, 46 p., 4 fig., 2 ann., 3 ref.
Key words	Alzheimer`s disease, family, symptoms of Alzheimer`s disease, Coping with Alzheimer disease
UDC	616.894
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	Alzheimer`s disease is a disease that destroy the balance of ill person`s life, but also the balance of the family. Dementia is not just the loss of memory, it is a disease that changes our behaviour,soul body and consequently changes life of a person with dementia as well as the rest of the family. The purpose of the diploma is to get the story of a relative, whose family member has got Alzheimer`s disease and how they coped with it. With the research we wished to find out how the relative coped with the situation, how the situation influenced the family life. Results are introduced in two parts; in the first one,there is a chronological story of husband Tone, and in the second one the analysis if his story. We found out how Tone`s wife Ana was conscious of changes in her condition and how Tone expeienced these changes, we show how he adjusted on developing symptoms of Ana`s disease. We also show what Ana`s treatment within the medical system was like and how she was dealt with in the process of putting her into long term nursing institution.

KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu	I
Key words documentation	II
Kazalo vsebine	III
Kazalo slik	V
Kazalo preglednic	V
Seznam kratic.....	VII
1 UVOD.....	1
1.1 Demenca.....	1
1.1.1 Opredelitev in vrste demence	2
1.1.2 Opozorilni znaki demence	2
1.2 Alzheimerjeva bolezen.....	3
1.2.1 Simptomi in znaki Alzheimerjeve bolezni.....	3
1.2.2 Stopnje Alzheimerjeve bolezni	5
1.2.3 Diagnosticiranje Alzheimerjeve bolezni.....	6
1.3 Soočanje svojcev z boleznijo	7
1.3.1 Poznavanje Alzheimerjeve bolezni.....	7
1.3.2 Čustvene reakcije svojcev in odziv na bolezen njihovega bližnjega	8
1.3.3 Vpliv bolezni na družino.....	8
1.3.4 Sprejetje dejstva, da ima njihov svojec Alzheimerjevo bolezen	11
1.4 Skrb za osebo z Alzheimerjevo boleznijo.....	11
1.4.1 Komunikacija med svojci in osebo z demenco.....	12
1.4.2 Vloga družine v skrbi za osebo z demenco.....	14
1.4.3 Vključevanje svojcev v zdravstveno oskrbo osebe z demenco	15
1.5 Strokovna pomoč svojcem in njen pomen	16
1.5.1 Pomen pomoči svojcem	17
1.5.2 Oblike pomoči svojcem dementne osebe.....	17
1.5.3 Alzheimer caffe.....	18
2 NAMEN IN CILJ DIPLOMSKEGA DELA	20
2.1 Namen diplomskega dela	20
2.2 Cilja diplomskega dela	20
2.3 Raziskovalna vprašanja	20
3 METODE DELA IN MATERIALI.....	21
3.1 Vzorec	21
3.2 Instrument raziskave	22

3.3	Potek raziskave	22
3.4	Tematska analiza pripovedi	23
4	REZULTATI	25
4.1	Kronologija bolezni	26
4.2	Analiza besedila	32
5	RAZPRAVA	37
6	ZAKLJUČEK	40
7	VIRI	41
	Povzetek	44
	Summary	45
	Zahvala	46

KAZALO SLIK

Slika 1: Kronologija bolezni	25
Slika 2: Ana vadi pisanje	28

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Ana se zaveda sprememb, Tone se zaveda sprememb v Aninem zdravstvenem stanju	33
Preglednica 2: Razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani – simptomi in znaki bolezni napredujejo	33
Preglednica 3: Tonetovo doživljanje Anine bolezni	34
Preglednica 4: Tonetovo prilagajanje na razvijajoče se simptome pri Ani	35
Preglednica 5: Obravnava Anine bolezni znotraj zdravstvenega sistema	35
Preglednica 6: Nameščanje Ane v sistem dolgotrajne oskrbe	36

SEZNAM KRATIC

AB	Alzheimerjeva bolezen
CT	Računalniška tomografija
DS	Dom starejših
MKB	Mednarodna klasifikacija bolezni
PB	Psihiatrična bolnišnica

1 UVOD

Alzheimerjeva bolezen je bolezen, ki ruši ravnovesje in vse na svoji poti postavi na glavo, moti naše navade, zbega naša čustva in preusmeri našo pot. Svojci, ki skrbijo za osebo z Alzheimerjevo boleznijo, imajo pogosto občutek, da imajo opraviti z neznano osebo. Menjava epizod zmedenosti in trenutkov lucidnosti pri obolelem je za svojce zelo begajoča. Na dan pridejo prikriti ali neporavnani spori, ki zamajajo ravnotežje družine (Gendron, 2015). Alzheimerjeva bolezen oropa človeka tistega, kar mu je vsadila vzgoja, osvobodi srce in tako vse pride na plano. Pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo se pogosto opazi, da se ne obremenjujejo s tem, kaj bodo rekli, ampak rečejo, kar si v tistem trenutku mislijo, s tem pa lahko prizadenejo svoje bližnje. Način sporazumevanja med svojcem in obolelim se spremeni, lahko se tudi sesuje (Gendron, 2015). Sama bolezen je precej posebna, saj spreminja vedenje in karakter bolnika, kar pri svojcih pušča hude posledice, še posebej takrat, kadar oseba z demenco dalj časa živi doma. Prav tako pa nastane stiska pri svojcih in neka čustvena otopelost takrat, ko gre svojec v negovalno institucijo (Uratarič, 2010).

Dandanes nihče ni dobro pripravljen na starost in staranje. Tempo življenja je čedalje hitrejši in tudi obremenjenosti je vedno več, delo v službi traja vedno dalj časa in porabi se več energije, zato enostavno zmanjka časa zase in za svoje aktivnosti ter predvsem za skrb za starše (Kunšek in Podlesnik, 2009). Demenca je poznana že skoraj dve tisočletji. V sodobnih družbah število bolnikov z demenco hitro narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe (Mejač, 2008). Demenca sodi med najpogostejše duševne motnje v starosti, doleti vsako deseto osebo starejšo od 65 let.

V nadaljevanju bodo predstavljeni organska duševna motnja demenca in njene najpogostejše oblike, Alzheimerjeva bolezen ter simptomi in znaki Alzheimerjeve bolezni. Predstavljeno bo tudi, kako se svojci soočajo in spoprimejo z boleznijo obolelega družinskega člana.

1.1 Demenca

Po Mednarodni klasifikaciji bolezni MKB (2008) je demenca opisana kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen. Običajno je demenca kronična in progresivna bolezen, kjer gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno s spominom, mišljenjem, orientacijo, razumevanjem, računskimi zmožnostmi, učnimi sposobnostmi ter govornim izražanjem in presojo (MKB, 2008).

Kunšek in Podlesnik (2009) navajata, da v sodobni družbi število bolnikov z demenco naglo narašča. Demenca je skupek bolezenskih znakov, ki vključuje motnje višjih možganskih funkcij, ki so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, sposobnost besednega izražanja ali presoje (Kunšek in Podlesnik, 2009). Fink in sod. (2014) trdijo, da so motnje lahko tako izrazite, da bistveno motijo delovno zmožnost in normalen potek življenja tako osebe z demenco kot svojcev. Demenca je degenerativna bolezen, ki poteka kot proces, v katerem se stanje posameznika postopoma slabša, saj napreduje postopoma, zato so motnje lahko vedno le hujše (Kampuš, 2014).

1.1.1 Opredelitev in vrste demence

Graham in Warner (2009) opredeljujeta, da se demenca nanaša na več različnih bolezni, pri katerih so prizadeti možgani. Večina vrst demence ima podobne simptome, kot so: izguba spomina, težave z mišljenjem in načrtovanjem, govorne težave, nezmožnost prepoznavanja ljudi ali predmetov, spremenjena osebnost. Kampuš (2014) trdi, da se potek demence razlikuje od posameznika do posameznika, odvisno za katero obliko demence gre.

Vrste demence (Graham in Warner, 2009):

- Alzheimerjeva bolezen,
- vaskularna demenca,
- demenca z Lewyjevimimi telesci,
- frontotemporalna demenca.

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša oblika demence, ki predstavlja 65 % obolevnosti demence (Mejač, 2008). Za vaskularni tip demence je značilno, da nastane zaradi preslabega dovoda krvi v dele možganov. Lahko nastane kot posledica posameznih ali več zaporednih kapi. Simptomi vaskularne demence se razlikujejo glede na to, v katerem delu možganov je prišlo do primanjkljaja krvi (Graham in Warner, 2009). Pogostejša je pri moških, starih nad 70 let. Značilnost vaskularne demence sta nagel začetek in stopničast potek (Mejač, 2008). Demenca z Lewyjevimimi telesci pa nastane zaradi kopičenja nenormalnih beljakovin v nekatere dele možganov (Gendron, 2015). V zgodnji fazi demence z Lewyjevimimi telesci imajo bolniki izrazite simptome Parkinsonove bolezni (tresavica, še posebej tresenje rok, otrdelost in zmanjšana gibljivost), kasneje pride do pojava drugih simptomov (npr. halucinacij), ki so značilni pri demenci (Graham in Warner, 2009). Pri frontotemporalnem tipu demence je značilno, da se pojavi pri mlajših osebah (okrog 50. leta). Najtežje je odkriti to vrsto demence. Prizadet je čelni reženj možganov, pojavijo se težave s koncentracijo, ljudje postanejo agresivni in čudaški (Graham in Warner, 2009).

1.1.2 Opozorilni znaki demence

Ljudje osebnostno zorimo in se spreminjamo vse življenje. Spremembe nastanejo na podlagi življenjskih izkušenj, danih okoliščin in so odraz dozorevanja osebnosti. Pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo so osebnostne spremembe zelo izrazite in nepričakovane. Posamezne osebnostne poteze postanejo izrazitejše. Klepetulja postane blebetava ali pa nasprotno - vase zaprta (Kogoj, 2006). Pojav demence se kaže na različne načine. Znaki se ne pokažejo čez noč, ampak se postopoma izražajo v najrazličnejših situacijah in dogodkih. Fink in sod. (2014) so ugotovili dva začetna opozorilna znaka, ki sta izguba volje do dela in izguba zanimanja za dogajanje v oklici, ljudje lahko postanejo pretirano natančni ali pa gredo v drugo skrajnost in postanejo površni. Jevšnikar (2012) navaja, da pride pri osebi z demenco do hitre menjave razpoloženja, Fink in sod. (2014) pa navajajo, da se poleg sprememb, ki nastanejo v razpoloženju, začne oseba z demenco tudi značajsko spreminjati. Prej je bila oseba z demenco lahko zelo zadržana, in svojih težav ni delila z nikomer, kar naenkrat pa postane oseba zelo sproščena, začne več govoriti ali pa obratno, začne se zapirati vase in

se odmika pogovorom. Ko se težave začnejo stopnjevati jih zanikajo. Žzaradi zanikanja težav lahko pride do zaostrovanja odnosov med svojci (Fink in sod., 2014).

Kramberger (2014) navaja 10 prvih opozorilnih znakov demence:

- postopna izguba spomina,
- težave pri govoru (iskanje pravih besed),
- osebnostne in vedenjske spremembe,
- upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije,
- težave pri vsakodnevnih opravilih,
- iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari,
- težave pri krajevni in časovni orientaciji,
- ponavljanje istih vprašanj v neskončnost,
- spremembe čustvovanja in vedenja,
- zapiranje vase in izogibanje družbi.

1.2 Alzheimerjeva bolezen

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša vrsta demence in je definirana kot degenerativna patologija živčnega sistema, ki postopoma ogroža bolnikovo avtonomijo z omejevanjem kognitivne, emotivne in socialne sposobnosti (Vegni in sod., 2007). Pišljari (2000) navaja, da je patofiziološka osnova Alzheimerjeve bolezni napredujoče nalaganje amiloida ter propadanje živčnih celic in izčrpanje prenašalnih sistemov. Mnogi avtorji (Fink in sod., 2014; Kampuš 2014; Pišljari 2000; Vegni in sod., 2007) so mnenja, da gre pri Alzheimerjevi bolezni za postopen propad/atrofijo ali odmiranje možganov in številnih možganskih funkcij. Postopen propad možganskih funkcij se odraža v nevropsihološki, psihiatrični in nevrološki simptomatiki (Pišljari, 2000), kjer pride do govornih motenj, motenj gibanja, požiranja in izrazite spremembe osebnosti (Fink in sod., 2014). Alzheimerjeva bolezen poteka po navedbah Babič in sod. (2007) v dveh oblikah, in sicer kot zgodnja oblika, ki se začne pred 65. letom starosti in pozna oblika po 65. letom starosti. Slabši izid bolezni je pri zgodnji obliki bolezni, saj hitro napreduje (Babič in sod., 2007).

1.2.1 Simptomi in znaki Alzheimerjeve bolezni

Simptomi in znaki Alzheimerjeve bolezni se izražajo postopoma. Sprva nihče ni pozoren na to, da se s svojim dogaja nekaj »čudnega«. Izrazitost psihiatričnih simptomov je v največji meri odvisna od faze Alzheimerjev bolezni. Običajno se v zgodnji fazi Alzheimerjeve bolezni pojavi depresija, socialni umik in anksioznost. Vsi ti znaki sprva ne nakazujejo na razvoj demence. Največ težav v odnosu s svojci in negovalci povzročajo vznemirjenost, tavanje, sumničavost, motnje ciklusa spanja, ponavljajoče se nesmiselne aktivnosti, psihotično vedenje (Pišljari, 2000). Za Alzheimerjevo bolezen so značilne vedenjske, psihološke, funkcionalne in kognitivne spremembe, ki so opisane v nadaljevanju.

Vedenjske in psihološke spremembe

Kampuš (2014) je v svojih raziskavah ugotovila, da postane za negovalca skrb za osebo z demenco dodatno breme takrat, kadar se pri bolnikih razvijajo vedenjske in psihološke

motnje. Običajno se svojci/negovalci težko prilagajajo spremembam v vedenju obbolelega svojca in se ne znajo vživeti v vlogo, da bi brez obsojanja spremljali katere koli vedenjske in psihiatrične motnje. Vzrok za poslabšanje simptomov in znakov je velikokrat v poslabšanju samega zdravstvenega stanja pacienta; razna obolenja sečil, dehidracija ali zgolj obstipacija, lahko privedejo do tega, da se obbolelemu poslabšajo vedenjske in psihiatrične motnje. Običajno se simptomi omilijo, ko se odpravijo obolenja (Pišljari, 2000).

Najpogostejše psihiatrične in vedenjske motnje, ki jih navaja Pišljari (2000), in se pojavljajo pri Alzheimerjevi bolezni so: psihoze, lahko se pojavijo blodnje ali halucinacije, motnje razpoloženja (depresija, euforija, tesnoba, razdražljivost, nihanje razpoloženja), spremembe osebnosti (apatija, ravnodušnost, negativizem, dezinhibicija), vznemirjenost, agresivnost, stopicanje, tavanje, motnje spanja in apetita.

V nadaljevanju je vsaka od motenj posebej predstavljena. Najpogostejše so preganjalne in nanašalne blodnje, ki se najpogosteje pojavljajo v srednji stopnji demence (Kogoj, 2011). Bolniki običajno obtožujejo svojce, da jim kradejo, jih goljufajo ali so jim nezvesti. Med preganjalnimi blodnjami, lahko bolnik reagira z agresivnostjo ali samomorilnostjo. Pogosto so blodnje vzrok za stiske in nerazumevanja s strani svojcev. Zelo otežijo negovanje bolnika in prispevajo k zgodnejši nastanitvi v negovalnih ustanovah (Pišljari, 2000). Običajno se halucinacije po mnenju Kogoj (2011) pojavijo v pozni stopnji demence. Najpogostejše se pojavijo vidne halucinacije, redkeje pa slušne halucinacije. Bolniki z vidnimi halucinacijami so težje vodljivi, saj se pri njih pojavljajo tudi druge psihiatrične motnje. Napačno prepoznavanje je direktna posledica upada spoznavnih sposobnosti in je ena izmed stalnih ovir v odnosu z negovalcem, saj lahko bolnik odklanja svojce, ali pa je do njih celo agresiven, ker jih ima za tujce. Bolnik je popolnoma prepričan v resničnost doživljanja (Kogoj, 2011). Pišljari (2000) je navedel štiri oblike napačnega prepoznavanja. Prva je, da je bolnik prepričan, da je v hiši druga oseba, drugo napačno prepoznavanje se kaže kot neprepoznavanje bolnikove lastne podobe v ogledalu ali pa napačno prepoznavanje druge osebe. Lahko pa bolnik napačno prepozna dogodke na televiziji, v okolju ali časopisu. Agitiranost (vznemirjenje) in tavanje sta najpogostejši vedenjski spremembi, ki porušita odnose s svojci, prispevata k depresivnosti in sta vzrok za zgodnjo nastanitev bolne osebe v negovalno ustanovo. Pojavljata se predvsem v popoldanskih, večernih ali nočnih urah in v času bolnikove povečane aktivnosti. Tavanje se kaže v različnih oblikah, lahko v prestopanju, nesmiselni hoji, pretirani aktivnosti, nočni hoji, težnji po vrnitvi domov (iskanje izhoda), odhajanju od doma, neprestani vožnji z vozičkom po hodniku, sobi. Agresivnost se lahko pojavi v odnosu med bolnikom in negovalcem, med bolnikom in ostalimi bolniki ali pa med bolnikom in zdravstvenim osebjem (Pišljari, 2000). Negativizem, nesodelovanje in odklanjanje pomoči ter nege se pojavljajo v napredovalni fazi Alzheimerjeve bolezni. Negativizem je lahko posledica nerazumevanja situacije ali zanikanja stanja. Trmast odpor do nege pa premaga zaupljiv odnos negovalca. Stalno enak dnevni ritem lahko nekoliko ublaži odpor do nege ali drugih aktivnosti (Kogoj, 2011). Apatija oziroma ravnodušnost je posledica pomanjkanja motivacije in se izraža z upadom gibalne in kognitivne pobude ter z izgubo ustreznega čustvenega izraza. Bolniki ne kažejo zanimanja za dnevne aktivnosti, osebno nego, socialne odnose, govor bolnikov je reduciran. Depresija je pri Alzheimerjevi bolezni blaga, pojavlja se običajno v zgodnjem poteku demence (Pišljari, 2000). Tesnoba se običajno navezuje na občutja osamljenosti, zaskrbljenosti in pogosto

bolniki izražajo strah. Bolniki izražajo zaskrbljenost glede stvari, ki jih pred tem niso skrbele (Kogoj, 2011). Pri motnjah spanja se najpogosteje zgodi, da pride pri bolnikih do nočnih prebujanj, težav z uspavanjem in zamenjave dneva za noč. Bolniki so lahko preko noči zbujeni, hiperaktivni, čez dan pa imajo krajše ali daljša obdobja spanja (Pišljari, 2000). Motnje hranjenja so po mnenju Kogoj (2011) različne, pri hranjenju bolniki zgubijo občutek, kdaj so lačni ali siti, zato lahko pride do prenajedanja ali zavračanja hrane. Hrano lahko zavračajo tudi zaradi motenj požiranja ali bolečin pri požiranju. Kadar pride do zavračanja hrane, je vedno potrebno preveriti razlog, zakaj oseba z demenco zavrača hrano (Pišljari, 2000).

Funkcionalne spremembe

Pri funkcionalnih spremembah pride do zmanjšanja sposobnosti opravljanja običajnih vsakodnevnih dejavnosti ali bolj zahtevnih nalog, kar postopoma privede do popolnega prenehanja opravljanja vsakodnevnih dejavnosti. Oboleli ne morejo več vzdrževati normalne osebne higiene, odklanjajo umivanje in kopanje, ker ne čutijo potrebe, da bi se umili, ali pa jih je strah kopanja. Nastopi inkontinenca, sprva lažje oblike, kjer pride do manjšega uhajanja urina in nato postopoma do večjega uhajanja urina in blata (Kampuš, 2014). Na začetku lahko svoje težave prekrivajo in skrivajo mokra oblačila, zanikajo, da jim je ušel urin, zgodi se lahko, da vso okolico, kjer stanujejo, razmažejo z blatom. Ko je inkontinenca tako huda, se jim običajno predlaga uporabo plenice. Težave imajo tudi pri oblačenju, ne znajo izbrati oblačila, primerne temperature okolja, lahko se oblečejo preveč ali pa premalo, začnejo se oblačiti narobe, imajo oblečena narobe obrnjena oblačila, majico si želijo obleči namesto hlače. Oblečejo po več plasti majic ali hlače naenkrat in so hudi na tistega, ki jim reče, da so se oblekli narobe ali pa preveč (Kampuš, 2014).

Kognitivne spremembe

Kampuš (2014) navaja, da je eden izmed prvih znakov kognitivnih sprememb slabljenje spomina. Na začetku bolezni je najbolj prizadet kratkoročni spomin, bolniki slabše razumejo potek nedavnih dogodkov, ponavljajo, kar so že povedali, izgubljajo in založijo predmete ter krivijo druge, da so jih izgubili. Imajo težave s prepoznavanjem svojcev in prijateljev, pozabijo njihova imena (Fink in sod., 2014). Zamenjajo dopoldan in popoldan, izgubijo se na cesti blizu svojega doma, večkrat se odpravijo po istih opravkih, ne prestando nekaj iščejo. Nastopijo težave pri ravnanju z denarjem, ne poznajo več njegove vrednosti, začnejo ga razdajati ali skrivati (Kampuš, 2014).

1.2.2 Stopnje Alzheimerjeve bolezni

Sam potek bolezni se razlikuje od posameznika do posameznika, zato tudi stopnje Alzheimerjeve bolezni ne potekajo pri vseh enako. Zgodi se lahko, da svojci in bolnik sploh ne opazijo, da je kaj narobe. Ko se tega zavejo, je bolezen že napredovala na višjo stopnjo. Svojci so takrat presenečeni nad hitrim potekom bolezni.

Zgodnja stopnja (blaga demenca)

Kunšek in Podlesnik (2009) navajata, da v zgodnji stopnji demence prihaja do motenj, kot so pozabljenost, zalaganje predmetov (očala, ključi, telefon) in motenj v prepoznavi predmetov. Osebe z demenco so v tej stopnji demence še orientirane v kraju, času in

prostoru. Začnejo slabo pomniti nove informacije, peša jim kratkotrajni spomin, med samim pogovorom se pogosto ponavljajo, pojavijo se manjše težave pri tvorjenju besed, z napredovanjem bolezni vedno težje in manj govorijo (Kampuš, 2014). Na tej stopnji postanejo prepirljivi do sosedov in sorodnikov. Začnejo obtoževati druge za določene nastale situacije, obtožujejo jih, da so jim ukradli denar ali pa zanalašč uničili njihovo osebno lastnino (Kunšek in Podlesnik, 2009). Osebe z demenco začitijo, da z njimi nekaj ni v redu, ampak si tega še ne priznajo. Po navedbah Kampuš (2014) začnejo tudi bližnji opazovati, da je nekaj narobe z njihovim svojcem. Pogosto pa se zgodi, da svojci spregledajo simptome ali pa jih pripisujejo staranju in jih ne jemljejo resno. Osebe v tej fazi še prepoznajo druge osebe poimensko in vedo, kako so z njimi povezane. Na tej stopnji demence je potrebno, da osebo z demenco spodbujamo in ji pomagamo pri opravljenih, ki jih sama še zmore, ne pa da jih mi urejamo ali delamo namesto njih samih, ker bi predolgo trajalo (Uratarič, 2010).

Srednja stopnja (srednje razvita demenca)

Kampuš (2014) trdi, da se na tej stopnji oseba z demenco že zaveda, da ima probleme in da ji um peša, vendar skuša to prikriti. Na listke si začne zapisovati podatke, pazi na svoje vedenje, izmika se odgovorom na vprašanja, tako da sama postavi vprašanje. V tej stopnji demence so svojci primorani opaziti, da je nekaj narobe, in običajno začnejo iskati medicinsko pomoč, saj simptomi postanejo očitni in opazni. Običajno pa bolnik zavrača zdravniško pomoč in se izogiba pogovorom na to temo.

Napredovanje bolezni predstavlja veliko breme za bolnika in svojce. Na tej stopnji pričnejo bolniki pozabljati tudi stvari iz daljne preteklosti ali pa zamenjujejo preteklost s sedanostjo. Govor ni več tekoč, ne zmorejo več smiselno tvoriti stavkov, ne razumejo več navodil ali pogovora. Začnejo se izgubljati v prostoru, imajo oslavljen čut za orientacijo, na tej stopnji druge osebe še prepoznajo (Kunšek in Podlesnik, 2009). Napačno doživljajo stvari in dogodke (mislijo, da jim je nekdo ukradel predmet, v resnici so ga sami založili; sumijo, da jih svojci hočejo zastrupiti). Pride tudi do motenj spanja, nočnega tavanja in sprememb v gibanju, na začetku potrebujejo lahko le oporo pri hoji, kasneje uporabljajo pripomočke, kot so bergele in hojce, lahko pa se zgodi, da potrebujejo invalidski voziček, saj niso več samostojni pri hoji, nimajo več moči in bi s hojo škodovali sebi ter si ob padcih povzročili nepotrebne poškodbe (Kampuš, 2014).

Pozna stopnja (težka oblika demence)

Običajno so pacienti na tej stopnji demence nastanjeni v domovih za starejše, kjer jim je nudena strokovna pomoč. Pacienti so povsem odvisni od tuje pomoči, saj ne morejo več skrbeti zase, potrebujejo polno pomoč pri osebni higieni, hoji in gibanju, pri preoblačenju. Ob napredovanju bolezni težje držijo glavo pokonci, glavo imajo nagnjeno nazaj. Niso več zmožni samostojno jesti, težko požirajo hrano in pijačo. Velika nevarnost je, da se jim hrana ali pijača zaleti, zato je potrebno prilagoditi hrano in pijačo tako, da se prepreči nepotrebne zaplete (Kampuš, 2014).

Ne prepoznajo več svojcev, niso več zmožni izražanja čustev in občutenj, ne spomnijo se preteklih dogodkov. Potrebno jim je večkrat dati navodila ali jih voditi, da si lahko na primer samostojno umijejo zobe. Težje govorijo, ne tvorijo več pravih stavkov, ne zaznavajo in dojemajo prostora. Bolniki so razdražljivi in se hitro vznemirijo, lahko pride do fizičnega nasilja med bolniki, nad domačimi in negovalci (Kampuš, 2014).

Če nimajo ustreznega nadzora, se lahko zgodi, da odtavajo iz negovalne institucije ali od doma, saj imajo težnjo, da morajo iti domov, tudi če so doma. Tistim, ki se jim do te stopnje demence ni pojavila inkontinenca, se pojavi zdaj. Pacienti zanikajo, da imajo težave z uhajanjem urina, in zanikajo, da rabijo vložke ali plenice. Mokra oblačila skrivajo po omarah ali pa zaupajo samo enemu izmed negovalcev in mu na skrivaj prinesejo mokra oblačila (Kampuš, 2014).

1.2.3 Diagnosticiranje Alzheimerjeve bolezni

Diagnosticiranje Alzheimerjeve bolezni poteka preko presejalnih testov, ki vsebujejo klinični pregled, laboratorijske in radiološke preiskave ter nevropsihološko testiranje. Pomen presejalnih testov je predvsem v zgodnjem odkrivanju Alzheimerjeve bolezni, sam rezultat na testu pa še ne zadostuje za postavitve diagnoze. Potrebno je natančno opazovanje načina razreševanja nalog in analiziranje napak, ki se pojavijo na testu (Unetič, 2014). Kampuš (2014) navaja pomen postavitve diagnoze v začetnih fazah demence, saj je v začetni fazi težko postaviti diagnozo. Enostavnejše je, ko bolezen napreduje. Običajno vse oblike demence napredujejo postopoma, zato mine lahko več mesecev ali let, preden se začnejo težave kazati v tej meri, da svojci posumijo na bolezen.

Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti sestoji iz tridesetih vprašanj s področij orientacije, spomina, pozornosti, sposobnosti poimenovanja, izvrševanja pisnih in ustnih navodil, pisanja in prerisovanja dveh prekrivajočih se peterkotnikov. Preizkusi so kratki, trajajo od 5 do 10 minut. S tem testom se lahko loči stopnje že napredovalne demence (Unetič, 2014).

Test risanja ure spada v skupino konstrukcijskih testov. Narisati je potrebno uro, ocenjuje se vseh 12 števil, namestitev števil znotraj kroga, pravilno zaporedje števil, namestitev števil na pravilnem mestu ter oba kazalca. Zdrav posameznik nariše uro, ki je pravilna, oseba z začetno obliko demence nariše uro, na kateri so številke pomešane, in tudi pravilno ne označi ure, oseba z bolj napredovalno demenco pa nariše krog, izven njega pa številke, ki so lahko vse stlačene na eno stran (Unetič, 2014).

1.3 Soočanje svojcev z boleznijo

Teleban in Milavec (2013) sta navedla, da so simptomi demence hud stres ter psihična in fizična obremenitev za osebo z demenco, hkrati izraženi simptomi obremenijo tudi bližnje sorodnike in okolje, v katerem posameznik živi. Svojci se težko soočijo z dejstvom, da se je bolezen pojavila prav pri njihovem družinskem članu. Cubr (2009) je v raziskavi ugotovila, da svojci niso, preden so obolemu potrdili diagnozo Alzheimerjeve bolezni, kazali pretiranega razumevanja do bolnikovih vedenjskih sprememb. Po sami postavitvi diagnoze pa so spremenili mnenje in pokazali sočutje. Kljub temu da so svojci informirani o bolezni in poteku bolezni, se težko soočijo s samo boleznijo in težave zanikajo (Cubr, 2009).

Na začetku bolezni svojcu, ki skrbi za obolelega, ni potrebno veliko postoriti za njegovo oskrbo, mogoče le skuha obrok hrane, opere perilo. Ko pa začne bolezen napredovati in pride do upada kognitivnih, funkcionalnih sposobnosti in sprememb v psihičnem vedenju, se svojci šele zavedajo resnosti bolezni. Veliko je na svojcih samih, kako se bodo soočili z bolezenskimi znaki obolelega in kako bodo svojca sprejeli in ga vodili

skozi vsak dan. Lahko se zgodi, da obolelemu govorijo, da ni res, kar govori, da se moti. Kadar ima oboleli vidne ali slušne halucinacije, ga lahko prepričujejo, da ni res, kar vidi ali govori, ampak zanikanje in nesodelovanje svojcem samo otežuje oskrbo. Če se znajo svojci vživeti v »situacije« bolnih, bo veliko lažje za vse, tako obolelega kot svojca.

Cubr (2009) je v raziskavi ugotovila, da za dementno osebo običajno skrbi ena oseba, ki je običajno ženska (neformalni oskrbovalec), saj se običajno moški, otroci in ostali sorodniki umaknejo. Ko začne bolezen napredovati in celotna oskrba pade na žensko (hčerko, snaho), se zelo pogosto, čeprav ni nujno, zgodi, da ženske prevzamejo skrb za obolelega, saj se počutijo dolžne skrbeti zanj.

1.3.1 Poznavanje Alzheimerjeve bolezni

Velika težava, s katero se svojci srečujejo pri oskrbi osebe z demenco, je, da nimajo dovolj znanja in informacij o demenci in njenih posledicah, zato ob pojavu demence prvih znakov ne pripišejo bolezni (Ljubej in Verdinek, 2006).

Pogosto svojci zelo pozno prepoznajo simptome in znake, ki bi pripomogli k zgodnjemu diagnosticiranju bolezni. Ko se svojci zavejo, da bi oboleli svojec potreboval zdravniško pomoč, bolezen že tako napreduje, da lahko oboleli svojec odklanja zdravniško pomoč (Ljubej in Verdinek, 2006). Zato je zelo pomembno, da svojci vedo, na kakšne znake morajo biti pozorni pri svojih sorodnikih, da bi pripomogli k hitrejšemu diagnosticiranju ter pomoči že na začetku bolezni. Marsikdo si je verjetno v šali že kdaj rekel, da je dementen, če je izgubil ali založil predmete, npr. ključe. Nihče pa se ne zaveda resnosti tega stavka, ki ni šala. Dobro je vedeti, kaj je demenca, katere vrste demence obstajajo in kako poteka Alzheimerjeva bolezen, saj lahko samo tako nekdo pripomore k boljši vodljivosti v bolezni, pomoči osebi z demenco. Svojci so tako lahko pripravljeni na vsako zdravstveno poslabšanje in lahko točno vejo, kako reagirati v določeni situaciji.

1.3.2 Čustvene reakcije svojcev in odziv na bolezen njihovega bližnjega

Ljudje smo si zelo različni, nihče ne reagira enako ob istem problemu, zato je toliko pomembnejše, da v stiski znamo poiskati pomoč in jo upoštevati. Običajno pride pri različnih stopnjah demence do različnih čustvenih odzivov svojca, kot so: zanikanje, občutek krivde, nelagodnost, sram, nezaupanje, presenečenje, skrb, utrujenost, jeza, iznajdljivost, neznanje. Cubr (2009) navaja, da postanejo svojci žalostni ali pa jih je sram zaradi svojega neprimerne obnašanja do svojca v preteklosti pred diagnosticiranjem bolezni in ker so ga zaradi neprimerne obnašanja kregali. Poleg ostalih avtorjev prav tako Shah in sod. (2010) navajajo, da svojci izražajo žalost in tesnobo ter občutijo nelagodje, ko jih osebe z demenco spravljajo v različnih trenutkih v zadrego s svojim obnašanjem. Prav tako navajajo, da pride do izgube družinskega življenja, ki so ga bili vajeni, kar lahko pri svojcih privede do bolečine, sovraštva ali celo jeze. Shah in sod. (2010) so obremenitve, ki jih sorodniki in znanci obolele osebe z demenco doživljajo, razdelili na subjektivne in objektivne. Pri objektivnih obremenitvah navajajo praktične težave, s katerimi se svojci srečujejo, motnje družinskih odnosov, omejitve v prostem času, finančne težave in negativen vpliv na njihovo psihično zdravje. Pri subjektivnih obremenitvah pa Shah in sod. (2010) opisujejo nastale psihološke reakcije, ki so jih svojci doživljali v raznih situacijah, npr. kako so svojci

reagirali, ko se je oseba z demenco začela v trgovini prepirati s trgovcem, da ji prodaja zastrupljeno hrano.

Ko zdravnik postavi diagnozo Alzheimerjeva bolezen, je zelo pomembno, da to bolezen predstavi svojcem in osebi z demenco. Pomembna je komunikacija, saj pride takrat pri svojcih do čustvenega odziva in ne absorbirajo vseh danih informacij, zato mora zdravnik znati odgovarjati na čustvena vprašanja. Svojce bi bilo potrebno začeti izobraževati takoj ob postavitvi diagnoze in jim pojasniti, kakšni so simptomi bolezni (Vegni in sod., 2007). Slej ko prej pridejo svojci do meje svojih zmožnosti in ugotovijo, da ne morejo več sami skrbeti za bolnega svojca. Svojci postanejo zaskrbljeni za varnost sorodnika, saj imajo večinoma vsi službe in tako je polovico dneva oboleli svojec sam doma, brez nekoga, ki bi ga usmerjal čez dan. Ko svojci sprejmejo odločitev za namestitev svojca z demenco v negovalno institucijo, jim njihova odločitev daje občutek tesnobe in krivde in iščejo potrditev, da so naredili prav (Butcher in sod., 2001). Butcher in sod. (2001) opisujejo, da simptomi Alzheimerjeve bolezni zakrijejo resnični odziv bolnika na namestitev v negovalno institucijo. Zato svojci prepisujejo velik pomen temu, da vidijo dobre odnose med osebjem in svojcem. Tako doživijo olajšanje in neko potrditev, da so se odločili prav in so dobro poskrbeli za svojca ter da je ta deležen dobre oskrbe.

1.3.3 Vpliv bolezni na družino

Člani družine, ki živijo z osebo z demenco, potrebujejo pomoč in podporo, da se znajo spoprijeti z ovirami, ki jim prihajajo naproti z napredovanjem bolezni njihovega družinskega člana. Pomembno je, da se naučijo skupaj poiskati pomoč in jo znajo izkoristiti do te mere, da ne škodijo sebi ali osebi z demenco (Uratarič, 2010). Tisti, ki skrbijo za starejše odrasle, se imenujejo neformalni oskrbovalci. Ljubej in Verdinek (2006) navajata, da pod ta izraz spadajo tudi sosedje ali bližnji znanci, ki nudijo kakršno koli pomoč. Prav bi bilo, da bi si svojci skrb za sorodnika porazdelili in bi s tem razbremenili eno osebo, ki skrbi za obolelega. Skrb za bolnega svojca si lahko razdelijo po dnevih ali pa si razdelijo opravila, kot so kuhanje, pospravljanje, skrb za obroke in osebno higieno ter obiski pri zdravniku.

Tudi Vellone in sod. (2008) so podobno kot drugi avtorji v raziskavi ugotovili, da je sama skrb za osebe z Alzheimerjevo demenco za skrbnike zelo obremenjujoča ali uničujoča. Poudarjajo, da je potrebno, da si skrbnik vzame čas zase, saj si bo le na ta način zmanjšal stres in preprečil, da pride do preobremenjenosti in slabe volje. Svojci morajo znati sprejeti nasvete, ki jim lahko olajšajo oskrbo obolelega (kako se jim aplicira zdravila, kako se namesti oporne ograjice v kopalnici, katere predmete, ki bi lahko pripomogli k padcu, naj odstranijo). Skrbniki doživljajo stres ob vsaki situaciji, ki jim je neznana. To je lahko, ko ima oboleli halucinacije, ko išče pot domov, ko je nameščen v negovalno institucijo. Takrat jih skrbi, kako bo sprejel spremembo okolja. Prav tako tudi Stopar (2004) navaja, da si morajo svojci vzeti premor od oskrbe obolelega svojca brez slabe vesti, svetuje tudi, da si je potrebno delo porazdeliti, da ne pride do preobremenjenosti oskrbovalcev. Stopar (2004) svetuje, da se svojci pogovarjajo o bolezni in o svojih občutkih. Bolezen ne sme biti tabu tema, saj se le tako lahko svojci navadijo premagovati stiske.

Ljubej in Verdinek (2006) potrjujeta, da se ljudem, ki skrbijo za osebo z demenco, bistveno poveča obseg obveznosti in spremeni dnevni ritem zaradi prilagajanja osebi, za

katero skrbijo, začne jim primanjkovati časa za svoje prostočasne aktivnosti. Deležni so lahko premajhne podpore ostalih družinskih članov, ne dobijo dovolj praktičnih informacij in znanja, kar bi jim olajšalo oskrbo. Zaradi preobremenjenosti enega skrbnika lahko pride do konfliktnih situacij v družinskih medosebnih odnosih, do stresa, občutka jeze in krivde. Celotna družina potrebuje podporo strokovnih služb, ko pride do poslabšanja zdravstvenega stanja osebe z demenco, saj so tisti, ki skrbijo za osebo z demenco, že zelo preobremenjeni. Zato svojci vidijo rešitev le še v tem, da namestijo svojca v dom starejših. Svojci se kmalu srečajo z ovirami, kot so prezasedenost domov, visoka cena oskrbe in tudi oseba z demenco se lahko ne strinja z nastanitvijo v domu starejših (Ljubej in Verdinek, 2006). Zgodi se lahko, da svojci prepričajo osebo z demenco in jo zvabijo v dom pod krinko, da gre na 14-dnevno rehabilitacijo ali pa celo v toplice. Tako prekrivanje nima smisla, saj oseba kljub demenci prej ko slej zazna, da so ga svojci pretentali in da ni nameščen v toplicah, temveč v domu starejših. To lahko povzroči naglo poslabšanje zdravstvenega stanja pri osebi z demenco, jezo in celo zavračanje oskrbe.

Čeprav lahko bolezen na nek način združi družino, lahko pride tudi do trenj zaradi zanikanja bolezni in nesodelovanja pri oskrbi. Dolgotrajna oskrba bolnika z demenco brez pomoči predstavlja hudo psihično in fizično obremenitev za negovalca. Beard (2004) navaja, da so ljudje z Alzheimerjevo demenco kljub postopnemu izgubljanju spomina prav tako kot vsi ostali še vedno ljudje. Njihovo življenje ima še vseeno pomen. Dejanski upad kognitivnih funkcij lahko manj vpliva na obolenje kot na samo postavitev diagnoze in zavedanje o spremembah, ki nastajajo, ali pa na spremembe na družbeni ravni.

Nihče ne mara prevelikih sprememb v življenju, še posebej pa ne starejši ljudje, saj lahko spremembe drastično poslabšajo bolezensko stanje obolelega. Zato so še toliko bolj občutljivi na vsako spremembo ali selitev. Ob postavitvi diagnoze in med samim potekom bolezni se osebam z demenco spremeni način življenja, prav tako se spremeni bližnjim, ki skrbijo zanje.

Demenca ni le izguba spomina, ampak je bolezen, ki celostno spremeni osebo, ki je zbolela za demenco. Prav tako močno vpliva na življenje svojcev, ki za to osebo skrbijo, in njihovo družino (Kunšek in Podlesnik, 2009). Prva sprememba je že to, da oseba z demenco ni zmožna več skrbeti sama zase. Lahko se zgodi, da ta oseba nima nobenega bližnjega sorodnika, prijatelja, znanca, ki bi bil pripravljen prevzeti vlogo skrbnika. Če ima oseba z demenco skrbnika, se običajno ta preseli k njemu ali obratno. Osebi z demenco je težko sprejeti, da se kar naenkrat nekdo vtika v njegovo življenje in odloča, kaj bo delala, kaj bo jedla, kaj bo oblekla. Svojce in skrbnika, ki je vzel osebo z demenco v oskrbo, lahko motijo dnevne navade osebe z demenco ali pa kritiziranje vsakega njihovega koraka. Potrebno je veliko prilagajanja z obeh strani, ki pa ni več možno, ko pride do poslabšanja bolezni. Ob nazadovanju vedenjskih in psihiatričnih sprememb pri osebi z demenco se lahko dobri družinski odnosi močno zamajajo.

Cubr (2009) navaja, da svojci obolelega ne želijo več peljati v trgovino, saj se bojijo, da bi jih oboleli osramotil, saj bi odstopal s svojim vedenjem, mišljenjem, čustvovanjem, in bi ga zato družbeno okolje težko sprejelo. Zahtevnost kulturnega sprejemanja se spreminja dnevno, s tem se soočajo svojci in osebe z Alzheimerjevo boleznijo. Pogosto začne sama okolica osebe z Alzheimerjevo boleznijo izključevati iz družbenih dogodkov, spet drugi se bojijo, da bi prišli k njim na dom in bi jih s svojim vedenjem in

govorjenjem osramotili. Večina prijateljev raje leta prijateljstva zavrže zaradi strahu pred neznanim. Bojijo se tudi, da bi se kaj podobnega zgodilo tudi njim. Prijatelji se ob njih počutijo nelagodno, saj ne znajo komunicirati z njimi. Seveda osebe z demenco v resnici dobijo občutek, da se jih drugi izogibajo. Začne se zmanjševati število obiskov, družbena komunikacija se omeji na družino.

Tudi družinskim članom je težko in hudo, spremlja jih občutek negotovosti. Ob nepoznavanju simptomov bolezni in neprilagajanju se njihovi osebni odnosi zamajajo, začnejo se prepirati med sabo, kdo bo skrbel za osebo z demenco. Prelagajo odgovornost, kje bo ta oseba živel. Lahko se zgodi, da si eden od otrok že ob sami postavitvi diagnoze zatisne oči pred boleznijo in na ta način zmanjša frekvenco obiskov, kar lahko osebo z demenco med prvo stopnjo demence zelo prizadene (Ljubej in Verdinek, 2006). Zgodilo se je že, da so bili otroci osebe z demenco sprti že veliko časa pred nastopom same bolezni. Po sprejetju osebe z demenco v negovalno institucijo pa se lahko to še poslabša, saj lahko kaj hitro pride do nestrinjanja med svojci, kaj je dobro za njihovega bližnjega. Zato so lahko osebe z demenco kot »žogice«, ki si jih otroci podajajo med seboj. Prišlo je tudi že do prepira, ko se je osebi z demenco zdravstveno stanje poslabšalo in je potrebovala zdravniško pomoč, otroci pa se niso mogli zediniti o tem, ali naj osebo z demenco zdravijo ali naj ji samo lajšajo bolečine.

Mejač (2008) navaja, da se pogosto zgodi, da oseb z demenco okolica ne upošteva. Osebe okoli njih razvijejo značilen pokroviteljski odnos. Svojci in prijatelji začnejo predvidevati, kaj je za njihovega bolnega najboljše, ne upoštevajo mnenja osebe z demenco in ga sploh ne poslušajo. Preprosto se odločajo namesto njih od tega, kaj bo oboleli jedel, do tega, kaj bo gledal po televiziji. Ta majhna dejanja pahnejo osebo z demenco v odvisnost in nemoč.

1.3.4 Sprejetje dejstva, da ima njihov svojec Alzheimerjevo bolezen

Po navedbah Bond in sod. (2003) so svojci različno prizadeti ob postavitvi diagnoze Alzheimerjeve bolezni pri svojem bližnjem. Sprejemanje bolezni in prizadetost je odvisna od karakterja bolnika in skrbnika. Običajno pride pri ženskah do večje psihološke stiske. V raziskavi so Bond in sod. (2003) ugotovili, da je pri zakonskih negovalcih večje tveganje za stisko kot pri nezakonskih skrbnikih. Ko zakonec negovalec svojega partnerja namesti v negovalno institucijo, dejansko živi brez partnerja, še vedno pa je poročen in ga zavezujejo določene odgovornosti. Čisto drugače pa je, če partner umre in ovdoviš, saj imaš priložnost za življenjsko spremembo. Raziskava je pokazala, da zakonski negovalci dementnih oseb doživijo olajšanje ob smrti dolgoletnega partnerja, seveda pa jih spremljata osamljenost in žalost.

Svojcu je težko sprejeti dejstvo, da njegov bližnji (mama, oče, brat ...) kmalu ne bo več vedel, kdo je, kako je z njim povezan, ali pa že zdaj tega ne ve. Oseba z demenco se prej ko slej spremeni karakternost in spremeni svoje navade. Marsikomu od svojcev ne uspe sprejeti sprememb, zato so svojci velikokrat razočarani, jezni na druge ali pa občutijo krivdo, ker niso dobro poskrbeli za svojega bližnjega. Veliko svojcev običajno sprejme dejstvo, da ima njihov bližnji Alzheimerjevo bolezen. Ob poslabšanju zdravstvenega stanja obolelega se obrnejo na strokovno pomoč ali pa se enostavno izogibajo obiskom in si pred tem zatiskajo oči. Kunšek in Podlesnik (2009) sta navedli, da si svojci običajno prizadevajo pridobiti znanje o tem, kako se lahko uspešno spoprimejo z boleznijo. Zato jim je potrebno ponuditi ustrezne informacije, kadar jih iščejo, seveda v

jeziku, ki ga razumejo. Velikokrat se zgodi, da je strokovni jezik za njih nerazumljiv in se bojijo ponovno vprašati isto. Hitro pozabijo, če se jim da preveč informacij naenkrat. Zato je ključno, da pri razlagi in dajanju kakršnih koli napotkov preverimo, kako so svojci to razumeli, in vzamemo povratne informacije.

1.4 Skrb za osebo z Alzheimerjevo boleznijo

Živeti z osebo, ki je zbolela za Alzheimerjevo boleznijo, je težka preizkušnja. S pomočjo raziskave je Unetič (2014) ugotovila, da se lahko bolezenske procese pri osebi z demenco bistveno upočasnijo, če svojci kažejo razumevanje in ustrezen odnos do okolja. Če se zavira hitro napredovanje bolezni, se lahko osebo z demenco obravnava racionalneje. Dnevna rutina pripomore k temu, da se oseba z demenco počuti varno.

Osebam z demenco je potrebno prilagoditi bivalno okolje tako, da lahko same še opravljajo določene aktivnosti, saj jim tako ohranjamo samospoštovanje (Unetič, 2014). Kljub spremembam, ki se pojavijo pri osebah z demenco, so nekatere njihove sposobnosti ohranjene, zato je pomembno, da jih poskušamo čim dlje vzdrževati. Kunšek in Podlesnik (2009) se strinjata s tem in ugotavljata, da okolica vpliva na kvalitetnejše življenje osebe z demenco, prispeva k njenemu samospoštovanju in samostojnosti. Pri delu z osebo, ki ima diagnosticirano demenco, ni pomembno, česa ta oseba ne zmore več in koliko časa potrebuje, da opravi določeno aktivnost (npr. koliko časa potrebuje, da se obleče), ampak je pomembno, kaj še vedno zmore in kaj lahko storimo mi, da ohrani funkcije, ki jih še zmore. Pogosto se zgodi, da osebi z demenco ne pustimo, da bi sama opravila določeno delo, ki ga še zmore, saj ji ga zaradi njene počasnosti in manjše učinkovitosti vzamemo iz rok in delo namesto nje opravi kdo drug (Kunšek in Podlesnik, 2009).

Postopoma se začne bolezen pri osebi z demenco slabšati. S slabšanjem bolezni pride prej ko slej tudi do dezorientiranosti, zaradi tega je včasih potreben stalen nadzor nad osebo z demenco. Hitro se zgodi, da svojci težave z uhajanjem osebe z demenco rešijo z zaklepanjem v stanovanje, hišo ali celo sobo. To je grob poseg v svobodno gibanje, zato ji je v takem primeru potrebno zagotoviti spremljevalca, da bi preprečil nepotrebno uhajanje in omejevanje svobode osebe z demenco (Unetič, 2014). Svojce je potrebno poučiti o tem, da običajno osebe z demenco živijo v preteklosti, potrebno je, da se tudi oni sami uživajo v obdobje, v katerem se trenutno oseba z demenco nahaja. Osebe z demenco je potrebno spremljati na izletih v preteklosti in jih razumeti. Ne smemo jih obremenjevati s tem, da nekaj zanikamo. Če npr. oseba z demenco sprašuje, kje je mama, ki je že vrsto let pokojna, ji ne smemo povedati, da je mrtva in da je že dolgo časa ni med nami (Unetič, 2014). Boljši način je, da osebo z demenco zamotimo z drugim vprašanjem. Če oseba vseeno vztraja, da ji odgovorimo, ji ponudimo odgovor, ki bi bil resničen, če bi ta oseba še živela, npr. mama na njivi pobira krompir.

Svojci morajo delovati kot tim, da bi zmogli napore, ki jih prinaša skrb za osebo z demenco. Dobra oskrba osebe z demenco temelji na moči družine. Kadar si različni ljudje delijo skrb za osebo, je potrebno uskladiti urnike in narediti razpored, ki je vsem razumljiv (Unetič, 2014). Oskrba osebe z demenco poteka veliko počasneje in osebe z demenco potrebujejo vedno več spodbude in pozornosti, zato je potrebno poučiti svojce, kako naj to delo opravljajo, da ga bodo opravljali pravilno. Delo je potrebno opravljati umirjeno, z večjim razumevanjem, brez hitenja, potrebno je upoštevati želje osebe z

demenco in drugačnost. Delo z osebami z demenco naj bi opravljali ljudje, ki so dovolj strpni, razumevajoči, ki se znajo prilagoditi in si vzeti čas. Delavcem, ki opravljajo to delo na različnih delovnih mestih, je bilo prav tako potrebno pridobiti znanje, imeti morajo razumevanje in zmožnost prilagajanja na delo z osebami, ki imajo demenco. Svojcem je veliko težje, saj je to njihova ljubljena oseba, ki se je karakternost spremenila in jih lahko niti ne prepozna več. Kljub vsej pripravljenosti in aktivni skrbi za druge pa morajo svojci negovalci ali oskrbovalci po mnenju Kogoj, Mikluž in Živič (2003) znati prepoznati znake stresa pri sebi, saj je to prvi korak, ki ga naredijo za dobrobit svojega zdravlja. Nato pa morajo poskrbeti še, da si zmanjšajo čustvene in fizične preobremenitve.

1.4.1 Komunikacija med svojci in osebo z demenco

Kunšek in Podlesnik (2009) navajata pregovor: »Besede so poceni in nas nič ne stanejo.« To je pregovor, s katerim bi se najbrž večina strinjala, ker poudarja moč besed. Z besedami lahko nekemu priključimo slike, zvok in občutja. Besede so lahko kot orožje, ki ga uporabimo za razdiranje prijateljstva, zvez in zaostrovanje odnosov, lahko pa s pravo uporabo besed zblizamo osebe in zgladimo napete odnose. Ni pa vse samo v besedni komunikaciji. Običajno z nebesedno komunikacijo povemo veliko več, kot želimo povedati, saj naša govorica telesa in mimika obraza lahko kažeta nasprotje izrečenim besedam (Kunšek in Podlesnik, 2009). Zato je po navedbah Fink in sod. (2014) pomembno, da sta neverbalna in verbalna komunikacija usklajeni.

Kobentar (2008) navaja, kateri so osnovni pogoji za uspešno komunikacijo pri osebah z demenco. To so: razumevanje oseb, naklonjenost in pozitiven pristop. Zaradi postopnega slabšanja demence je lahko pacient prikrajšan za ustaljeno komunikacijo in sodelovanje v vsakodnevnih aktivnostih, kar vpliva na samostojno življenje posameznika. Negovalno osebje, svojci in ostali, ki so v komunikaciji s pacientom z demenco, morajo obvladovati način uspešne komunikacije in morajo razumeti kaotični notranji svet pacienta z demenco, saj bo le tako komunikacija uspešna.

Pri osebah z demenco sta medosebna komunikacija in izražanje čustev ter potreb ovirana zaradi motnje kognitivnih funkcij. Prihaja do motenj spomina, zmanjša se besedna sposobnost, razumevanja informacij. Osebo z demenco je vedno potrebno poklicati po imenu (Fink in sod., 2014). Poleg težav s spominom imajo osebe z demenco tudi težave z razumevanjem informacij in navodil. Med pogovorom se opazi, da osebe z demenco težje najdejo besede, jih izpuščajo ali pa traja dalj časa, preden izrazijo, kaj želijo (Kunšek in Podlesnik, 2009). Pri napredovanju bolezni se po mnenju Kunšek in Podlesnik (2009) in Fink in sod. (2014) bistveno zmanjša besedni zaklad, pojavijo se motnje pri branju in pisanju, začnejo spuščati črke. V poznem stadiju bolezni je govor težko razumljiv ali povsem nerazumljiv, ponavljajo samo še posamezne besede ali glasove, zato je pomembno, da med pogovorom oseb ne popravljamo, če smo razumeli sporočilo, in jim ne skačemo v besedo, temveč obdržimo rdečo nit pogovora.

Med komunikacijo z dementno osebo moramo upoštevati govorne omejitve pri osebi z demenco in odstraniti ovire za pretok informacij. Odstranimo šume in uporabljamo enostavne stavke ter enostavne besede. Pustiti jim moramo dovolj časa za odgovor, ne prekinjamo jih, naša govorica telesa in obraza morata biti usklajena s tonom glasu. Pri osebah z demenco je pretok informacij dodatno oviran. Bolj ko demenca napreduje, več

ovir je pri posamezniku. Ovire v sporazumevanju lahko po mnenju Unetič (2014) dopolnimo z empatijo, ki nam pomaga razumeti sporočila osebe z demenco, čeprav so njene izjave nejasne. Upoštevati je potrebno omejitve v komunikaciji, ki se pojavljajo pri besednem izražanju, oskrbovalci morajo biti zelo fleksibilni, da lahko komunikacija poteka na vseh ravneh in da se lahko sporazumevajo z osebo z demenco. Dobra komunikacija je odvisna od tega, kako uspešno bo oskrbovalec s pomočjo osebe z demenco izvedel oskrbo (Kunšek in Podlesnik, 2009).

Hubbard in sod. (2002) so izvedli raziskavo neverbalne komunikacije med osebami z Alzheimerjevo boleznijo. Ugotovitve kažejo, da starejši ljudje z demenco uporabljajo in interpretirajo neverbalno vedenje v določenih družbenih kontekstih in v določenih situacijah. Neverbalna komunikacija je lahko zasnovana tako, da se lahko prilagodi in uporablja za akte neverbalnih oblik komuniciranja. Ugotovitve kažejo, da je neverbalna komunikacija učinkovit način sporazumevanja za starejše ljudi z demenco, ko začne Alzheimerjeva bolezen napredovati in zavirati njihove verbalne komunikacijske sposobnosti, saj so vključeni v pogovor, kljub temu da ne morejo ustno odgovarjati. Z neverbalno komunikacijo si lahko starejši ljudje dobro razvijejo medosebne odnose. Ljudem, ki so obboleli za Alzheimerjevo demenco in so bili že prej vajeni fizičnega stika za začetek pogovora, le-ta pride prav tudi sedaj, ko bolezen napreduje, saj so lahko nekateri v njihovi bližini naglušni in se tako da vzpostaviti kontakt z osebo, preden se jo ogovori. Osebe z demenco so s stiskom roke ali pa tako, da so samo položile roko na rame drugi osebi, pridobile pozornost osebe, ki sicer ne bi razumela, da je pogovor namenjen njej. S pomočjo neverbalnega komuniciranja se podaljšuje verbalno komuniciranje (Hubbard in sod., 2002).

Razlika komunikacije skozi vse stopnje demence

V prvi stopnji oseba z demenco ne zmore govoriti o nedavnih dogodkih, brez težav pa pripoveduje stvari iz preteklosti. Težave ima pri iskanju prave besede, pogosto uporabi besedo, ki je podobna besedi, ki jo išče. Na tej stopnji osebe z demenco še razumejo, kaj jim želimo povedati oziroma kaj smo jim povedali, razumejo izrečena navodila.

V drugi stopnji oseba z demenco vedno težje sodeluje v pogovoru in zato se manj aktivno vključuje vanj. Običajno le tiho spremlja dogajanje okoli sebe, pogovora ne začne z uvodnimi besedami, ampak s sredino stavka. Ima težave s časovno opredelitvijo dogodkov in ne zmore več pripovedovati logične zgodbe, ampak pomeša dogodke.

V tretji stopnji oseba z demenco ne zmore več sodelovati v pogovoru, govori nepovezane besede, z napredovanjem bolezni pa lahko pride do tega, da ustvarja le nerazločne zvoke in se s težavo odziva na vprašanja (Kunšek in Podlesnik, 2009).

1.4.2 Vloga družine v skrbi za osebo z demenco

Po navedbah Kunšek in Podlesnik (2009) je družina osnovna družbena celica oziroma primarna skupina. Tisti, ki imajo dobro urejene družinske odnose, imajo običajno boljše urejeno oskrbo osebe z demenco, bodisi na domu bodisi v negovalni instituciji, kot tisti, ki nimajo družine ali pa imajo slabe medosebne odnose. Pomoč, ki jo družina lahko nudi starejšim članom, je različna glede na medosebne odnose, ekonomski status in čas.

Oseba z demenco sprva potrebuje malo, med napredovanjem bolezni pa vedno več pomoči. Na začetku bolezni oseba z demenco ni moteča za okolico, je vodljiva in lahko se jo usmerja. Takrat še ne moti osnovnega ritma družine, potrebno je le malo več pozornosti in potrpljenja. Ko bolezen še bolj napreduje, oseba z demenco potrebuje vedno več nadzora, vodenja in pomoči. Skrb, ki jo opravljajo svojci oseb z demenco, prinaša različne težave in probleme. Zelo je pomembno, da so svojci sposobni prevzeti skrb in da so usposobljeni za to delo. Če se osebi z demenco zdravstveno stanje slabša postopoma, se svojci lažje prilagodijo spremembam, kot če se zdravstveno stanje spremeni nenadoma. V končni fazi potrebuje celostno oskrbo in celodnevni nadzor. Ko pride do te faze, se osebe, ki skrbijo za svojca z demenco, znajdejo v hudi stiski, ki jih zelo obremenjuje, saj zaradi večjega obsega pomoči začnejo izgorevati. Takrat začnejo iskati rešitve (Kunšek in Podlesnik, 2009). Cubr (2009) navaja, da je običajno namestitev svojca v negovalno institucijo za vse ostale družinske člane boleča preizkušnja, saj vidijo, da oseba z demenco pogreša svoje domače okolje. Za osebo z demenco je to najtežja sprememba v življenju, saj lahko ljudje doživljajo premestitev v negovalno institucijo kot postajo pred smrtjo. Človek se težje prilagaja spremembam. Svojci ne želijo tvegati in puščati svojcev samih doma, zato sprejmejo težko odločitev. Pišljarij (2000) navaja, da predstavljajo psihiatrični simptomi hudo preobremenitev za svojce, saj so ravno ti simptomi najpogostejši vzrok za nastanitev v negovalni instituciji.

Cornett in Hall (2008) sta v raziskavi ugotovila, da zmanjšana sposobnost osebe z demenco nastane zaradi napredovanja Alzheimerjeve bolezni in vpliva na učenje in sposobnost zadržanja novih informacij. Ljudje z zmanjšano zmogljivostjo slabo ali sploh ne razumejo navodil za izvedbo neke naloge, pogosto se ob danih navodilih samo nasmihajo in če oskrbovalci niso pozorni, sploh ne opazijo, da jih oboleli ni razumel. Lahko pa imajo težave s koncentracijo za izvedbo določene aktivnosti samo zvečer, zato se je potrebno prilagoditi in dati obolelemu možnost, da nalogo izvede takrat, ko jo je najbolj sposoben. Večina družinskih članov, ki so bili vključeni v raziskavo Cornet in Hall (2008), je želelo oziroma zahtevalo, da se diagnoze demence ne pove obolelemu, saj jih je bilo strah, da bi bil njihov bližnji pod psihološkim vplivom diagnoze. Zato naj bi zdravstveni delavci diagnozo najprej razkrili skrbnikom namesto bolnikom, ker se svojci bojijo stigme. Do skrhanega odnosa v družini lahko pride, če se svojci odločijo obolelemu zamolčati diagnozo in jo le-ta izve od drugih. Z raziskavo so ugotovili, da če je bolnik v začetni fazi Alzheimerjeve bolezni in če se mu takrat pove pravo diagnozo, lahko sam vpliva na potek zdravljenja. Spremeni si lahko življenjski slog in uredi osebne zadeve, dokler jih še lahko (Cornet in Hall, 2008).

Socialna mreža je bistveni podporni element vsake osebe, še posebej, kadar je bolna. Pripomore h kakovostnemu bivanju oseb z demenco v domačem okolju. Sistematičen pristop k obravnavi pomeni dvig kakovosti življenja posameznika in odložitev izrazitejših simptomov posamezne bolezni v kasnejše življenjsko obdobje. Zaradi preoblikovanja struktur in funkcij sodobnih družin le-te ne nudijo socialne opore, kot so jo v preteklosti (Teleban in Milavec, 2013). Na žalost pa so po mnenju Unetič (2014) socialni stiki oseb z demenco z napredovanjem bolezni slabši. Z napredovanjem bolezni pa se prične tudi pri svojcih socialna izključenost, saj zaradi preobremenjenosti opustijo stike iz dosedanje socialne mreže.

Pri osebi z demenco se med boleznijo spremeni odnos do različnih stvari. Potrebno je kar nekaj potrpljenja družinskih članov, da osebo z demenco usmerjajo na pravo pot, da

jih ne zanese preveč. Ko se osebi z demenco spremeni odnos do hrane, lahko začne hrano odklanjati ali se prenaledati, ko pa bolezen napreduje, pride tudi do motenj požiranja hrane. Potrebno je najti vzrok, zakaj nekdo odklanja hrano (lahko jo odklanja, ker je prišlo do poškodb ustne sluznice ali pa zaradi neprimerne proteze; mislijo, da jih hočejo drugi zastrupiti). Nenadzorovano uživanje hrane se kaže kot neprestano iskanje hrane, pobiranje ostankov hrane od drugih in skrivanje hrane. Velikokrat se zgodi, da osebe z demenco zamenjajo dan za noč, čez dan dremajo, ponoči pa so budne in aktivne. Ker s tem motijo spanje ostalih, jih je potrebno čez dan čim bolj zaposliti z aktivnostmi. Zaradi same narave bolezni je nevarnost, da sami sebe spravijo v težave, velika, lahko pride tudi do neželenih poškodb (padec, opekline, odklenjena vhodna vrata, pozabijo zapreti vodo, puščajo predmete v neposredni bližini vode, lahko vzamejo preveliko količino zdravila). Prav zaradi padca se lahko osebi z demenco stanje naglo poslabša. Po navedbah Blagojevič (2009) postane po poškodbi tretjina ljudi pri vsakdanjih življenjskih opravilih odvisna od druge osebe ali pa zaradi nastale poškodbe potrebuje dolgotrajno zdravljenje. Zato je pomembno, da svojci skrbijo za obolelega, ga nadzorujejo in ščitijo pred poškodbam (Fink in sod., 2014). Težko si je predstavljati in se postaviti v vlogo osebe z demenco, ki kar naenkrat ne prepozna ljudi, ki se obnašajo kot njeni svojci ali prijatelji. Ne prepozna več svoje hiše; pogreša svoj dom; svojci ji pravijo, da je tam doma; ne zna več skuhati kosila, še ne dolgo tega pa je kuhala za več sorodnikov; pozabi, kako se je potrebno umiti; ne zna se več obleči (Kampuš, 2014). Osebe z demenco potrebujejo v različnih stadijih bolezni različne pristope in obravnavo. Z ustreznim zdravljenjem vedenjskih in čustvenih motenj in razumevanjem samih oseb pripomoremo k boljši kakovosti življenja oseb z demenco (Uratarič, 2010).

1.4.3 Vključevanje svojcev v zdravstveno oskrbo osebe z demenco

Zdravstvena oskrba in nega osebe z demenco predstavlja velik izziv tako za oskrbovalce v negovalnih institucijah kot za svojce in druge ljudi, ki skrbijo za osebo z demenco (Uratarič, 2010). Osebi z demenco se je potrebno prilagajati in jo usmerjati do te mere, da ne dobi občutka, da mora delati tako, kot ji mi ukažemo. Zaradi vedenjskih in psihiatričnih sprememb se razpoloženje oseb z demenco lahko hitro spreminja. Osebe postanejo občutljive za določene besede. Lahko se razjezijo, če jim ukažeš, da si morajo umiti zobe. Veliko več lahko dosežeš, če osebi z demenco spontano med pogovorom namigneš, da bi bilo dobro, če bi si umila zobe, če si jih še ni. Osebe z demenco nočejo, da jih kdo nadzoruje. Razjezijo se rekoč, da niso otroci, da bi jih spraševali in nadzorovali. Oskrbovalci se v letih, ko delajo v negovanih institucijah, dobro seznani z vedenjskimi in psihiatričnimi spremembam pri osebah z demenco in se lažje spoprimejo s težavami med oskrbo ter lepo usmerjajo osebo z demenco, da konča neko aktivnost. Vedenjske in psihiatrične ter ostale spremembe so za svojce nekaj čisto novega. Ker se ne znajo spoprijeti s težavami tako kot oskrbovalci, potrebujejo pomoč in nasvete, ki jim pomagajo prebroditi težave, da so tudi oni lahko uspešni pri oskrbi osebe z demenco.

Ko svojci namestijo osebo z demenco v negovalno institucijo, se soočajo z občutkom krivde in obenem nemoči. Zato je pomembno, da svojce že ob sprejemu vključimo v načrtovanje zdravstvene nege in izvajanja aktivnosti, saj svojci poznajo svojega bližnjega, vedo, kakšne so njegove želje in navade. K dobri oskrbi in zadovoljstvu osebe z demenco pripomore, če npr. svojec pove, da gre njegova mama po kosilu zelo rada počivat, da rada zjutraj malo dlje spi ter da je, če se jo prehitro zbudi, ves dan slabe

volje in razdražljiva. Če svojci seznanijo zaposlene z navadami osebe z demenco, se lahko kvaliteta oskrbe dvigne na višji nivo in omogoči lažjo prilagoditev na novo, osebi z demenco neznano okolje, na neznane ljudi in na nov način življenja (Uratarič, 2010). Ko svojci svojega bližnjega namestijo v negovalno institucijo, se pri njih začneta pojavljati stiska in dvom o pravilni odločitvi. Po mnenju Uratarič (2010) lahko te dvome preprečimo tako, da svojce aktivno vključimo v proces načrtovanja zdravstvene nege. Preprečiti moramo, da bi ovire pri svojcih vplivale tudi na našo oskrbo, zato mora zdravljenje osebe z demenco vključevati tudi svojce.

1.5 Strokovna pomoč svojcem in njen pomen

Celotna družina potrebuje podporo strokovnih služb, pomoč pri razumevanju nastalih situacij in potrditev, da delajo prav. Pri tem imajo veliko vlogo strokovni delavci, ki svojce poslušajo, jih razumejo in jim svetujejo (Ljubelj in Verdinek, 2006). Včasih svojci ne potrebujejo več, kot je nasmeh, prijazen odgovor na »nesmiselno vprašanje« ali stik z roko, spet drugič potrebujejo nekoga, ki jih samo posluša ali pa potrdi, da delajo prav.

1.5.1 Pomen pomoči svojcem

Dolgotrajne obremenitve družinskih članov vodijo do konfliktov v družini in na delovnem mestu (Kunšek in Podlesnik, 2009), zato osebe z demenco in njihovi skrbniki potrebujejo pomoč. Po navedbah Graham in Warner (2009) se lahko ta pomoč izraža kot informacije, praktična pomoč, zdravniška pomoč ali osebna pomoč. Primerne so vse informacije o demenci, poteku in simptomih, ki jih najprej poda splošni zdravnik. Svetuje, na koga se je potrebno obrniti za pridobitev potrebnih informacij (Graham in Warner, 2009). V različnih izobraževalnih programih, skupinah za samopomoč in preko svetovalnih telefonov, lahko svojci pridobijo koristne informacije o bolezni (Kogoj, 2011). Praktična pomoč je za svojce koristna, saj jim je potrebno svetovati, kdo vse jim lahko nudi pomoč, kakšno pomoč jim lahko nudi, npr. pomoč v gospodinjstvu ali pri nakupovanju. Svetuje se jim in pomaga izbrati pripomočke, kot so prenosno stranišče ali oprijemala v kopalnici. Svetuje se jim, katere pripomočke za lažje gibanje naj izbere (hodulje, invalidske vozičke), kakšna oblačila so primerna, kako se jim pomaga pri kopanju (Graham in Warner, 2009). Pri nujenju zdravstvene pomoči se jim svetuje, da osebe z Alzheimerjevo boleznijo redno pripeljejo na kontrolo k zdravniku, predlaga se jim takojšnje zdravljenje drugih težav, nudi se jim splošne zdravstvene nasvete glede prehrane, redne nege stopal, kontrol vida in sluha. Oskrbovalcem se svetuje in predstavi, kakšne so vedenjske spremembe pri osebah z demenco, da jih bodo bolj razumeli in jim bodo kos (Graham in Warner, 2009). Pri nujenju osebne podpore se oskrbovalcem in osebam z demenco predlaga pogovor z ljudmi, ki imajo enake težave. Ko se bolezensko stanje osebe z demenco tako poslabša, da mora v negovalno institucijo, se je dobro pogovoriti in dogovoriti med sabo o različnih problemih (Graham in Warner, 2009).

1.5.2 Oblike pomoči svojcem dementne osebe

Združenje za pomoč pri demenci Spominčica je nevladna organizacija, ki je bila leta 1997 ustanovljena s pomočjo Psihiatrične klinike Ljubljani. Povod za nastanek so bile potrebe po dejavnostih in programih za novodobno in raznovrstno pomoč obolelim za

demenco, njihovim družinam, laičnim negovalcem pri premagovanju težav ter strokovnim delavcem (Grego in sod., 2004). Združenje izobražuje, svetuje in informira, si prizadeva za preventivo in zgodnje odkrivanje bolezni in možnost zdravljenja, organizira skupine za samopomoč, izdaja informativno in izobraževalno gradivo, seznanja javnost s težavami, ki jih bolezen povzroča osebam z demenco, njihovim bližnjim in širši populaciji (Unetič, 2014). Člani si prizadevajo, da bi v prihodnje pripomogli k še večji informiranosti, napredku in boljši organiziranosti dela na tem področju (Grego in sod., 2004).

Svetovalni telefon za pomoč pri demenci je prva tovrstna linija pri združenju Spominčica, ki se je začela ob podpori Psihiatrične klinike v Ljubljani (Unetič, 2014). Klici so anonimni, svetovalni telefon je namenjen ljudem, ki negujejo in skrbijo za osebo z demenco ali drugo duševno motnjo v starosti, vsem, ki so zaskrbljeni za lastno zdravje, in ljudem, ki jih na tem področju karkoli zanima (Kogoj in sod., 2003). V Združenju Spominčica so po mnenju Kogoj in sod. (2003) po dosedanjih izkušnjah ugotovili, da je svetovalni telefon pomembna oblika pomoči, ki je pripomogla k lažšanju stiske tistih, ki so klicali in bili dejansko v stiski.

Skupine za samopomoč so namenjene svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za osebo z demenco. Izvajajo se po celotni Sloveniji. Namen druženja je po navedbah Grego in sod. (2004), da se svojci lažje spoprimejo z boleznijo in posledicami, ki jih prinaša bolezen. Sodelovanje v skupini se še posebej priporoča svojcem takoj po diagnozi, da se lažje pripravijo na skrb za osebo z demenco, spoznajo potek bolezni, poskrbijo za skupno prihodnost, pridobijo informacije za uspešno oskrbo in nego oseb z demenco, za komunikacijo z njim, za načrtovanje lažje prihodnosti z osebo in razbremenjevanje pri osebnih stiskah (Unetič, 2014). V skupini lahko svojci najdejo enakovredne sogovornike, ki doživljajo podobne stiske (Grego in sod., 2004).

Svetovno združenje za Alzheimerjevo bolezen je združenje, ki je leta 1994 izbralo 21. september za svetovni dan Alzheimerjeve bolezni. 21. septembra je informiranje širše javnosti o Alzheimerjevi bolezni najintenzivnejše (Unetič, 2014). To združenje si prav tako prizadeva za boljšo informiranost in boljšo organizacijo dela na tem področju. Skrbi za boljše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev (Grego in sod., 2004).

1.5.3 Alzheimer caffe

Alzheimer cafe je terapevtska postdiagnostična skupina, v kateri si udeleženci v neformalnem in sproščenem vzdušju izmenjujejo izkušnje in pridobijo nove potrebne informacije o različnih težavah v različnih fazah demence. Na srečanju so prisotni strokovnjaki za demenco, predstavniki Spominčice in prostovoljci, ki nudijo svojcem in osebam z demenco možnost pogovora, strokovno svetovanje in podporo (Zlobec, 2013). Običajno se srečanje prične s predavanjem, nadaljuje pa s postavljanjem vprašanj v sproščenem ozračju. Po navedbah Zlobec (2013) so Alzheimer cafeji dobro obiskani, kjer koli jih priredijo. Prvi Alzheimerjev cafe je leta 1997 ustanovil specialist za demenco dr. Bere Miesen na Nizozemskem. Prvi Alzheimer cafe je leta 2012 zaživel tudi v Sloveniji, na pobudo Zlobec (2013). V Ljubljani se enkrat mesečno organizira Alzheimerjeve cafeje na treh različnih lokacijah, tudi drugod po Sloveniji se prireajo Alzheimer cafeji, običajno v kavarnah v domovih starejših občanov ali v knjižnicah. Organizatorji Alzheimer cafejev opažajo vedno večji obisk in zanimanje za tovrstno druženje, priporočajo, da se čim več svojcev obolelih oseb z demenco udeleži teh

srečanj skupaj z obolelo osebo, saj lahko izvejo veliko praktičnih nasvetov, ki jim olajšajo skrb za osebo z demenco.

2 NAMEN IN CILJ DIPLOMSKEGA DELA

2.1 Namen diplomskega dela

Namen diplomskega dela je spoznati zgodbo svojca, ki se sooča z dejstvom, da ima njegov družinski član Alzheimerjevo bolezen. S pomočjo raziskave želimo ugotoviti doživljanje svojca obolelega družinskega člana v tem času, kakšen vpliv je imela Alzheimerjeva bolezen pri obolelem družinskem članu na življenje svojca ter kako so se s tem v družini spoprijemali. Razumevanje enega svojca lahko pomaga pri razumevanju drugih svojcev, ki se spopadajo z isto ali podobno življenjsko situacijo.

2.2 Cilja diplomskega dela

V diplomskem delu smo si zastavili naslednje cilje:

- predstaviti Alzheimerjevo bolezen in njene simptome skozi oči svojca – laika, ki se z boleznijo družinskega člana srečuje prvič in v prvi osebi;
- spoznati vsebine, ki bi pripomogle h globljemu razumevanju svojcev v isti ali podobni situaciji.

2.3 Raziskovalna vprašanja

1. Kako je Tone doživljal potek ter simptome in znake razvijajoče se Alzheimerjeve bolezni pri Ani?
2. Kako je razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani vplival na njuno skupno bivanje?
3. Kako je pojav Alzheimerjeve bolezni v družini vplival na Toneta kot osebo?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Raziskava temelji na narativni metodi raziskovanja, ki se po mnenju Holloway in Freshwater (2007) v današnjem času vse bolj uveljavlja znotraj kvalitativnih raziskovalnih pristopov, tudi na področju raziskovanja v zdravstveni negi. Ličen (2013) navaja, da se narativna metoda uporablja na različnih področjih: v psihologiji, psihiatriji, sociologiji, antropologiji, socialnem delu in medicinskih raziskavah. Zelo primerna je tedaj, ko želimo spoznati individualna pojmovanja, saj lahko ugotavljamo, kako ljudje konstruirajo pomene (Ličen, 2013). Narativno raziskovanje v zdravstveni negi postavlja pacienta ponovno v center raziskovanja, kar je tudi v skladu s številnimi modeli in teorijami zdravstvene nege, iz katerih izhaja koncept holistične in individualne obravnave pacienta (Holloway in Freshwater, 2007). Porast zanimanja za narativno raziskovanje v zdravstveni negi po mnenju avtoric odraža zavedanje in potrebo medicinskih sester po globljem subjektivnem spoznavanju in razumevanju pacienta, da lahko v obravnavi pacienta delujejo holistično.

Narativno raziskovanje je širok pojem, ki raziskovanje pripovedi opredeljuje kot proces: poteka od iskanja pripovedovalcev, zbiranja pripovedi, njihovega zapisovanja do analize (Mesec, 2012). Osredotoča se na zgodbe (pripovedi, naracije), ki jih povedo sogovorniki, zato so zgodbe portret osebnih dogodkov ter subjektivne resničnosti posameznika in jih razumemo kot enoto, ki ima svoj začetek in konec, ima svojo skladnost in pomen (Ličen, 2013). Podobno tudi Urek (2001) meni, da so naracije verzije resničnosti v obliki izvlečkov dogodkov – pri tem gre za ljudi in dogajanja, ki so se jim pripetila.

Narativna analiza se torej osredotoča na osebne pripovedi, ki so temeljna oblika človeške komunikacije in so tako vsakdanje, da se niti ne zavedamo njihovega pomena (Ličen, 2013). Mesec (2012) trdi, da se pripoved od drugih podobnih opisov in poročil razlikuje po tem, da se v glavnem odvija kot prosto pripovedovanje in ne kot odgovarjanje na vprašanje spraševalca (kot intervju). Poleg prostega pripovedovanja zgodb v narativnem raziskovanju Ličen (2013) izpostavlja tudi možnost usmerjenega pripovedovanja, ki ga vodimo kot tematski intervju. Oblika, ki jo sestavljajo vprašanja in odgovori, usmerja pripoved, medtem ko prosta pripoved omogoča, da pripovedovalec poveže različne teme iz svojega življenja na način, ki ga spraševalec pri pripravi vprašanj ne bi predpostavljal (Ličen, 2013).

Pripoved opisuje časovno zaporedje v splošnem vzročno povezanih dogodkov iz preteklosti, v njej nastopa nosilec opisanih dogodkov, opisuje problematično situacijo, vsebuje zaplet, je skladno povezana (Mesec, 2012). Narativne metode se razlikujejo od statističnih obdelav podatkov, kjer imamo razmeroma jasen niz od začetka do konca priprave in izvedbe raziskave. Tudi za model utemeljene teorije kot vrste kvalitativne raziskave najdemo razmeroma jasna navodila, kako uporabljati podatke. Pri narativni metodi pa nimamo sosledja postopkov, zato so možni raznovrstni postopki in prikazi rezultatov (Ličen, 2013). Pripovedi lahko razumemo na različne načine. Besede so lahko različno izrečene, poslušalec je lahko različno dovzeten za variabilnost izrečenega – ker je vsako pripoved mogoče brati in razumeti na različne načine, je dialog med raziskovalcem in pripovedovalcem pri interpretaciji pomemben (Ličen, 2013). Pri zbiranju gradiva smo torej pozorni na odnos med zbiralcem/raziskovalcem in pripovedovalcem. Z intervjujem pridobimo podatke o osebnih prepričanjih, čustvih in

frustracijah, sanjah in podobno. O tem ljudje neradi govorijo, zato je odnos med spraševalcem in pripovedovalcem ključnega pomena. Narativno raziskovanje naj se zato vzpostavi kot dialog med raziskovalcem in pripovedovalcem, v katerem prihaja do sporočil na vseh ravneh človekove izkušnje (Ličen, 2013).

3.1 Vzorec

Vzorčenje je bilo namensko, saj je bil intervju izveden z možem osebe, ki ima diagnosticirano Alzheimerjevo bolezen. Vzorčenje in zbiranje podatkov je po mnenju Holloway in Freshwater (2007) zelo povezano, saj se podatki lahko zbirajo šele, ko je izbran vzorec. Načini vzorčenja, ki se uporabljajo v kvalitativnem raziskovanju, so: namensko vzorčenje, tehnika snežne kepe, kvotno vzorčenje in teoretično vzorčenje (Vogrinc, 2008).

Vzorec mora biti primeren za raziskavo. Sam raziskovalec mora biti prepričan, da bo lahko pridobil potrebne informacije in odgovor na postavljeno raziskovalno vprašanje (Vogrinc, 2008). Pri kvalitativnem raziskovanju je tako v ospredju informiranost posameznika o proučevani temi. Cilj kvalitativnega raziskovanja je po mnenju Vogrinc (2008) celoviteje spoznati proučevano osebo in sam potek bolezni, pojav, institucijo, skupino. Pri namenskem vzorčenju je zato vsaka enota izbrana z natančno določenim namenom. Z namenskim vzorčenjem ugotovimo učinkovitost ukrepov ali pa ga uporabimo za zbiranje informacij na samem začetku raziskave (Vogrinc, 2008).

3.2 Instrument raziskave

Pri narativnem raziskovanju zbiramo podatke med samo pripovedjo s pomočjo narativnega intervjuja ali dnevnika. Tako smo za zbiranje podatkov sprva načrtovali intervju z vnaprej določenimi odprtimi vprašanji, vendar pa je med samim intervjujem prišlo do spontanega pripovedovanja dogodkov iz življenja. Spontano pripovedovanje je v narativnem raziskovanju pogosto uporabljen način zbiranja podatkov, ki se vrti okrog široko odprtega vprašanja: »Ali mi lahko poveste svojo zgodbo?«, s katerim vprašanega povabimo k pripovedovanju svoje zgodbe in ki je del odnosa med pripovedovalcem in raziskovalcem (Holloway in Freshwater, 2007).

3.3 Potek raziskave

Zbiranje podatkov je potekalo na več srečanjih, ki niso potekala zaporedno vsak dan, ampak z nekajdnevnimi vmesnimi premori, ki so nastali zaradi usklajevanja možnosti za srečanja med preiskovancem (možem osebe, ki je zbolela za Alzheimerjevo demenco) in mano kot raziskovalko. Srečanja so potekala julija 2014. Med prvim srečanjem sem pridobila pritrditev preiskovanca, da se strinja, da z njim naredim intervju o razvoju bolezni pri njegovi ženi. Drugo srečanje pa se je začelo z intervjujem, nadaljevalo pa s pripovedjo o dogodkih iz njunega življenja. Na drugem, tretjem in četrtem srečanju je potekalo dopolnjevanje manjkajočih dogodkov oziroma poglobljanje povedanih vsebin ter usklajevanje pravilnega zaporedja dogodkov.

Na prvem srečanju sem Tonetu (ime je zaradi varovanja identitete izmišljeno) razložila, da bi želela napisati diplomsko nalogo o tem, kako se svojci soočajo z dejstvom, da ima njihov družinski član Alzheimerjevo bolezen. Nato sem ga prosila za dovoljenje, da bi

on in njegova žena sodelovala z menoj in da bi njuno življenjsko zgodbo uporabila v diplomski nalogi. Tone se je strinjal (o tem se je odločil tudi v imenu žene, ki tega ni bila zmožna) in tako sva se zmenila za prvo srečanje in za intervju. Pripravila sem 15 vprašanj, ki si jih je vzel domov in si jih je prebral, ker se je želel malo pripraviti na pogovor.

Drugič sva se s Tonetom srečala v domu upokojencev, kjer ima nastanjeno ženo. Žena Ana (ime je zaradi varovanja identitete izmišljeno) je bila na vsakem srečanju prisotna. Tone si je želel, da je žena Ana prisotna na srečanjih, čeprav Ana ni vedela, kaj se dogaja, zakaj smo tam in o čem teče beseda. Rekel mi je, »*da mu daje prisotnost Ane moč pri pripovedovanju dogodkov*«. Usedli smo se v miren kotiček. Takoj mi je povedal, »*da sem mu pripravila čisto premalo vprašanj, da ima on veliko več povedati*«, prosil me je tudi, »*če lahko pripoveduje stvari in da se ne drži zaporednih vprašanj*«. Sprva mi je bilo zelo neprijetno, saj nisem vedela, kako bo prvi pogovor stekel, z obraza moža pa je bilo videti, da je tudi njemu malo neprijetno. Pogovor je počasi stekel in se začel razvijati v prijeten razgovor ter pripovedovanje o preteklih dogodkih. Na trenutke se je pogovor ustavil. Ko nama je zmanjkalo vsebine, sva zamenjala temo in se pogovarjala o splošnih stvareh (vremenu, o domskih aktivnostih ...), nato pa se je nepričakovano spomnil novega dogodka in nadaljeval s svojo pripovedjo. Dve uri pogovora sta hitro minili. Sproti sem si vse ročno zapisovala, ko pa sem prišla domov, sem vse natipkala in časovno razporedila. Med kronološkim razvrščanjem dogodkov sem ugotovila, da mi manjka pravilni časovni razpored, zato sem se s Tonetom zmenila za ponovno srečanje.

Tretje srečanje je bilo zame prijetnejše. Pravilno sva umestila dogodke, ki si prej časovno niso pravilno sledili, nato pa sva klepetala o stvareh na splošno. Mimogrede se je Tone spomnil še kakšnega dogodka iz svoje zgodbe, ki sem si ga zabeležila. Povedal mi je tudi, da doma hrani liste, na katerih je žena vadila pisanje besed, in predlagal, da mi jih posodi. Po eni uri sva srečanje zaključila. Doma sem zaporedje dogodkov ponovno pregleдалa in uredila.

Med tretjim in četrtem srečanjem je minilo kar nekaj časa. V tem času sem zgodbo ponovno prebrala in si jo označila na tistih mestih, kjer je Tone pripovedoval, kako je doživljal spremembe v njunem življenju v času razvoja ženine bolezni. V tem delu sem želela Tonetovo zgodbo dopolniti, zato sem načrtovala ponovno srečanje, na katerem bi lahko razčlenila čustva, ki jih je doživljal ob posameznem dogodku. S Tonetom sva se sestala še četrtič in šla ponovno skozi celotno zgodbo ter se ustavljala pri bolj občutljivih dogodkih v pripovedi. Tone je ob tem dodatno opisoval svoja doživljanja.

3.4 Tematska analiza pripovedi

Pri tematski analizi pripovedi gre za odprto kodiranje, saj raziskovalec išče vzorce v podatkih. Tematska analiza lahko dokumentira različne teme, ki nastanejo v različnih fazah pripovedovanja in analize, vedno pa analiza pripovedi ohranja osredotočenost na osebo, ki pripoveduje (Riley in Hawe, 2005).

Odprto kodiranje oziroma induktivni pristop v kodiranju je postopek oblikovanja pojmov oziroma kod iz nekega npr. besedilnega gradiva brez vnaprejšnjega določanja ali pričakovanja neke vsebine. Kode so enote besedila, pridobljene v postopku

razčlenitve besedila, iz katerih v nadaljevanju oblikujemo kategorije. V tem postopku kategoriziranja (razvrščanja) se dele besedila, ki smo jim pripisali isto kodo, zbere in loči od besedil, ki sodijo pod drugo kodo. Na ta način dobljene podatke organiziramo. Induktivni pristop pomeni, da si raziskovalec kode določa med analizo besedila. Pred samo analizo podatkov si ne pripravi nikakršnega vnaprejšnjega seznama kod (Vogrinc, 2008).

Etični vidik raziskave

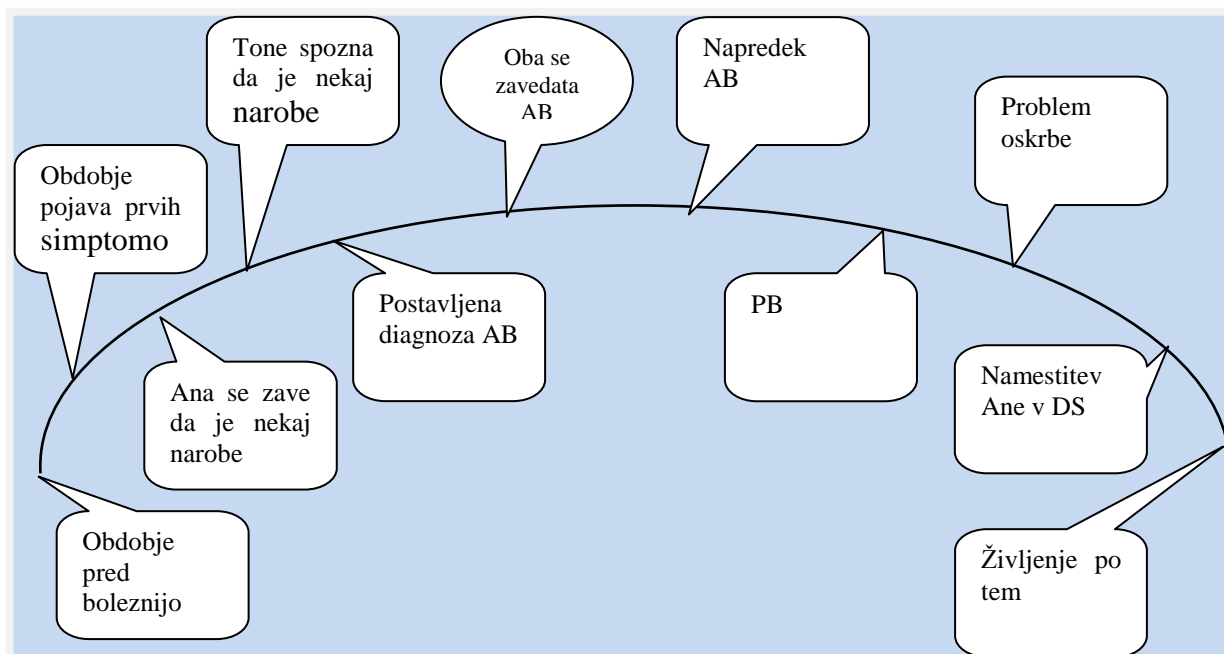
Udeleženci v raziskavi morajo dobiti toliko informacij o raziskavi in njenem poteku, da se lahko na podlagi le-teh odločijo, ali bodo sodelovali v njej ali ne. Ne smejo biti prikrajšani za informacije, ki bi bistveno spremenile njihovo odločitev o sodelovanju (Vogrinc, 2008). Etične dileme nastanejo v vseh raziskavah, še posebej pa v narativni pripovedi, saj se poleg etične dileme lahko pojavi tudi moralna dilema (Holloway in Freshwater, 2007). Vzrok za to je po mnenju avtoric ravno interaktivnost odnosa med preiskovancem in raziskovalcem, ki lahko na preiskovanca vpliva pozitivno ali negativno ne samo v procesu zbiranja podatkov, ampak tudi v procesu analize in interpretacije. Zato mora raziskovalec vse, ki so v raziskavo vključeni, obvestiti, da imajo možnost in pravico do izstopa ali prekinitve sodelovanja v raziskavi zaradi kakršnega koli razloga in brez kakršnih koli posledic (Vogrinc, 2008). Vogrinc (2008) tudi navaja, da je potrebno že pred samim začetkom raziskave razmisliti, kako načrtovati in izpeljati raziskavo, ne da bi s tem bil kdo oškodovan. Kljub temu da raziskovalci v poročilih uporabijo izmišljena imena, to še ne zagotavlja popolne anonimnosti udeležencev raziskave, saj se identiteto oseb lahko razkrije na podlagi različnih opisov in dogodkov. Zato je potrebno, da oseba, ki privoli v raziskavo, svojo privolitev izrazi ustno ali pisno, lahko pa na oba načina. Tudi Holloway in Freshwater (2007) sta mnenja, da ima vsak udeleženec v raziskavi pravico do zasebnosti in zato do ustreznega oziroma pisnega soglasja.

V sami raziskavi smo upoštevali sledeče etične vidike: pravico do zasebnosti (varovanja identitete), pravico do zaupnosti podatkov, pravico do seznanjenosti z raziskavo in pravico do odločanja, ali bo nekdo v raziskavi sodeloval ali ne. Na začetku, potem ko sem se možu predstavila kot študentka, sem mu razložila, kakšen je namen diplomske naloge in da bi uporabila njegovo pripoved kot vir podatkov v raziskovalnem delu diplomske naloge. Razložila sem mu tudi, da bo raziskovalna naloga potekala z intervjujem, ki se je kasneje spremenil v več srečanj s pripovedovanjem dogodkov. Možu sem povedala, da bom zaradi varovanja identitete spremenila imena. Razložila sem mu tudi, da sodelovanje v raziskavi ni obvezno in da lahko kadar koli med samim potekom raziskave odstopi, ne da bi mi pojasnil razlog svoje odločitve. Sodelovanje v raziskavi mi je potrdil ustno, tudi v imenu žene, ki tega ni bila zmožna.

4 REZULTATI

Rezultati so predstavljeni v dveh delih, v prvem delu je prikazana zgodba kronološko, napisan je potek dogodkov, ki jih je pripovedoval Tone, medtem ko so v drugem delu predstavljeni rezultati analize vsebine Tonetove zgodbe. Zgodba je razčlenjena na več tem, pod vsako temo so predstavljene spremembe, ki so se zgodile in so bile glavni pokazatelj pri Aninem napredovanju bolezni.

Na sliki 1 je predstavljen kronološki potek bolezni pri Ani od obdobja pred boleznijo do življenja po nastanitvi v domu. Krivulja prikazuje zgodbo Ane in Toneta, ki se začne z obdobjem pred boleznijo, nato se življenje obema začne komplicirati s pojavom prvih simptomov bolezni. Zgodba se nadaljuje z obdobjem, ko se Ana zave, da je nekaj narobe z njo, nato Tone spozna, da je nekaj narobe z Ano, medtem zgodba počasi doseže najvišjo točko - zaplet, ki predstavlja obdobje diagnosticiranja Alzheimerjeve bolezni, ko se Ana in Tone zavedata in spopadeta z Alzheimerjevo boleznijo.



Slika 1: Kronologija bolezni

Legenda:

AB Alzheimerjeva bolezen

PB Psihiatrična bolnišnica

DS Dom starejših

Zgodba se začne postopoma razpletati z napredovanjem bolezni in nastanitvijo Ane v Psihiatrično bolnišnico, ob tem pa se znaki bolezni razvijajo še naprej. Zgodba kaže na še en zaplet - obdobje, ko se Tone sooča s problemom oskrbe, ko išče negovalno institucijo, v kateri bi lahko Ana bila trajno v oskrbi. Po dolgem iskanju Tone najde negovalno institucijo, ki je pripravljena sprejeti Ano v trajno oskrbo. Z nastanitvijo Ane se zgodba razplete z zadnjo temo - življenje po tem.

4.1 Kronologija bolezni

Zgodba je razčlenjena in predstavljena v kronološkem zaporedju dogodkov, ki smo jih skozi Tonetovo pripovedovanje razbrali in so: obdobje pred boleznijo, obdobje pojava prvih simptomov Alzheimerjeve bolezni, zavedanje Ane in zavedanje Toneta, da je nekaj narobe, trije obiski pri zdravniku, hospitalizacija in zdravljenje, težave z namestitvijo Ane v sistem dolgotrajne oskrbe, skozi celo zgodbo pa spremljamo razvoj bolezni, simptomov in znakov bolezni ter način, kako se je Tone s tem spopadal.

Obdobje pred boleznijo

Jeseni leta 2003 je bil čas, ko je Ana po dolgih letih dela v tovarni začela z življenjem upokojenke. Ko bi lahko začela uživati mirno življenje in svoj prosti čas namenjati dejavnostim, ki se jim prej ni mogla povsem posvetiti, je zbolel njen oče. Opazila je, da so se pri očetu začeli kazati znaki demence. V določenem obdobju ni znal več pisati in kmalu je prenehal govoriti. Začel je tudi slabše hoditi. Takrat je Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica organiziralo tridnevni tečaj za svojce o tem, kako ravnati in skrbeti za osebo z demenco. Ana se ga je udeležila in pridobila znanje o tem, kako ravnati z očetom. Stanje se mu je slabšalo in potreboval je celodnevno oskrbo. Po posvetu z možem in sestro so ga dali v domsko oskrbo, kjer je ostal približno eno leto, nato pa je umrl zaradi kapi. Ko je Ana mislila, da se bo življenje končno umirilo, je leta 2005 zbolela za rakom na dojki. Operativno so ji odstranili maligno tvorbo, sama operacija in potek zdravljenja sta potekala brez večjih zapletov. Tone in Ana sta bila zelo navdušena nad naravo, zato sta ves svoj prosti čas preživela v naravi in obiskovala različne gore in hribe.

Obdobje pojava prvih simptomov bolezni

Po operaciji, ko je bila Ana stara 56 let, so se začeli pri njej kazati prvi simptomi demence. Nekaj mesecev po operaciji je mož Tone prvič opazil nenavadno obnašanje, ki mu ne bi dal večjega pomena, če ga ne bi začela spraševati, na kateri postaji mora izstopiti, če želi iti do določenega kraja. Spet drugič ga je klicala in spraševala, s katerim avtobusom mora iti, če želi iti po določenem opravku. Nato je opazil, da tudi z njeno motoriko in orientacijo ni vse normalno, postala je tudi nerodna.

Kmalu zatem ko je Tone prvič opazil, da se z Ano nekaj dogaja, sta bila na poti na neko goro. Tone je opazil, da Ana zaostaja za njim, zato je začel upočasnjevati tempo. Ker pa je bila razdalje med njima po cikcakasti poti še vedno približno 10 m se je ustavil in jo čakal. Namesto da bi Ana Toneta dohitela po poti, je skrenila s poti in šla proti Tonetu naravnost v hrib. Ko jo je Tone vprašal, zakaj ne gre po poti, mu je odvrnila, da zato, ker je ni počakal. Zdelo se mu je malo čudno, ampak si je mislil svoje. Nikoli v njunem skupnem življenju ni bila prepirljiva in nikoli ni iskala povodov za prepir. Tako kot vsak zakonski par sta se tudi onadva občasno sporekla zaradi kakšne malenkosti. Naenkrat je začela iskati hude prepire. Takrat je dobil občutek, da ji je bil odveč, da ga je bila sita. Niti posumil ni, da za njeno prepirljivostjo in izgubo orientacije stoji nekaj drugega in ne sitost in napetost med njima.

Ana se zave, da je z njo nekaj narobe

Ana je odklanjala kakršno koli misel na to, da bi jo peljal na pregled k zdravniku. Nekega dne pa se je sama odločila, da rabi zdravniško pomoč. Peš je šla do sestrične, ki je živela v isti hiši kot njena sestra, ampak po pomoč se je zatekla k sestrični. Prosila jo je, če jo pelje k zdravniku, ker je »čudna«.

Prva obravnava pri zdravniku družinske medicine

Sestrična je nemudoma poklicala Toneta, ki je bil v službi, in mu razložila situacijo. Tone ji je predlagal, naj jo pelje, saj jo je sam že dalj časa neuspešno vabil k obisku zdravnika. Ana je bila pregledana pri zdravniku, dobila je pomirjevala in bila napotena domov.

Tone spozna, da je nekaj zelo narobe, in začne sam iskati odgovore

Tonetu se je še vedno vse skupaj zdelo sumljivo, zato je začel brskati po internetu za simptomi, ki jih je opazil pri Ani. Kmalu se mu je začelo življenje postavljati na glavo. Vsi simptomi, ki jih je našel, so bili glavni pokazatelji Alzheimerjeve demence. Poleg opisanih simptomov je bil na internetni strani hitri test z uro, ki je dober pokazatelj Alzheimerjeve demence. Odločil se je, da bo molčal o tem, kar je našel na internetu, in da bo ob prvi priliki preizkusil test. Nekaj dni kasneje je dobil idealno priložnost za izvedbo testa. Ana je slučajno stala na hodniku, kjer sta imela postavljeno uro, sam pa se je nahajal v prostoru brez ure. Mimogrede jo je vprašal, koliko je ura. Zelo je bil presenečen nad odgovorom, saj mu je odvrnila, da naj kar sam pogleda, koliko je ura. Nekaj dni kasneje jo je prosil, naj preriše uro. Ana je vse številke narisala tako, da jih je stlačila na uro od 12 h do 18 h.

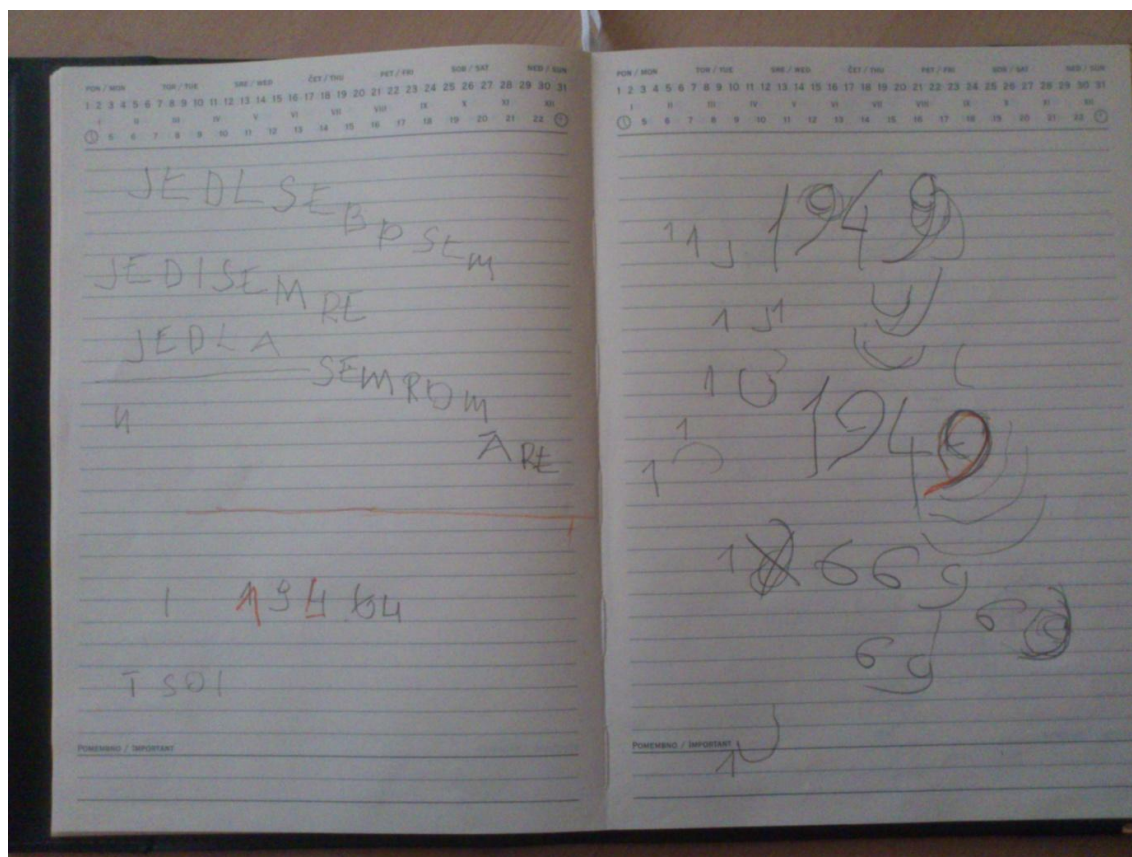
Drugi obisk pri zdravniku, kjer diagnosticirajo Alzheimerjevo bolezen

Po drugem obisku zdravnika so jo hospitalizirali za 14 dni in ji opravili različne preiskave od laboratorijskih testov do CT-ja (računalniška tomografija). Z lumbalno punkcijo so ji odvzeli likvor in na podlagi njegove analize diagnosticirali Alzheimerjevo demenco. Po diagnozi sta se trudila živeti in obnašati čim bolj normalno, ampak simptomi Anine bolezni tega niso dovolili.

Tone in Ana se zavedata napredovanja Alzheimerjeve bolezni

Vedno sta si med seboj zaupala in nikoli si nista stikala po predalih. Kljub zaupanju se je Tone odločil, da bo pogledal v predale, v katerih je imela spravljene reči samo Ana. Našel je zvezek, v katerem je vadila pisavo in številke. Med napisanimi besedami je bilo opaziti, kako nazaduje v pisanju besed, črke so postajale čedalje bolj velike in podobne otroški pisavi. Začela je spuščati črke, pisala je letnico rojstva in kaj je tisti dan počela ali jedla. Na sliki je prikazano, kako je Ana vadila pisanje.

.



Slika 2: Ana vadi pisanje (Foto, Pivk)

Potrditve diagnoze Alzheimerjeve bolezni pri specialistu

Po diagnosticiranju Alzheimerjeve demence sta bila napotena k uveljavljenemu nevrologu. Nevrolog je Tonetu razložil potek bolezni. Ano je povabil k polletnemu jemanju poskusnega zdravila, za katerega Tone še danes ne ve, ali je bilo zdravilo s placebo učinkom ali poskusno zdravilo. Dozo zdravil sta vedno prejela za 14 dni, zato sta hodila vsakih 14 dni na preglede, na katerih so Ani opravili laboratorijske teste, teste motorike. Testi so pokazali, koliko bolezen zares napreduje. Ker je bila Ana v obdobju, ko ni bila agresivna in obtoževalna, ampak je lepo sodelovala, ju je nevrolog prosil za sodelovanje na enem izmed njegovih predavanj, kjer je študentom pokazal, kako osebe z Alzheimerjevo demenco vidijo za nas enostaven problem kot velik problem. Ani je nevrolog dal jakno in ji dal navodilo, naj si jo obleče. Ana si je jakno zmogla brez težav obleči. Nato ji je vzel jakno in en rokav obrnil narobe ter ji ponovno dal navodilo, naj si obleče jakno. Ana si ni znala več obleči jakne, ker ji je narobe obrnjen rokav predstavljal veliko težavo.

Razvoj simptomov pri Ani, Tonetovo prilagajanje in obvladovanje različnih situacij

Ne glede na to, da se je stanje motorike in orientacije pri Ani slabšalo, je vsak dan želela hoditi. Sprva se je vsako dopoldne odpravljala sama na bližnjo goro. Na začetku ni bilo nobenega problema, saj je znala Ana še vse narediti sama. Nato je od doma še znala iti, vrata je še znala zakleniti, pot do gore ji je bila še enostavna, za nazaj pa je imela vedno več težav. Sprva je začela izgubljati ključe, zato ji je Tone dal ključ na vrvico, da ga je

lahko nosila okoli vratu in je bilo manj možnosti, da bi ga izgubila. Nato se je začelo dogajati, da je ob prihodu domov imela ključ okoli vratu, a ni *več vedela, zakaj ga ima* in kako naj odpre vrata. Velikokrat je Ana čakala na terasi Toneta, ko je prišel domov iz službe. Kmalu zatem je opazil, da je na njenem nahrbtniku privezana pentlja. Ko jo je vprašal, zakaj jo ima na nahrbtniku, mu je odvrnila, da zato, da ve, kako naj si nahrbtnik pravilno nadene na rame. Nekega dne ga je zelo zaskrbelo, ker ga Ana ob prihodu iz službe ni čakala na terasi. Sprva si je mislil, da je pa mogoče danes ostala doma. Ko je vstopil v hišo in jo začel iskati po hiši ter klicati in ni dobil nobenega odgovora, ga je začelo skrbeti. Peš se je odpravil na bližnjo goro, saj je vedel, da se rada zadržuje na tej gori. Kmalu ko je začel hoditi po poti na goro, je našel njeno pohodno palico. Mislil si je, da je na pravi poti. Ko je šel še malo višje, je našel še drugo pohodno palico. Ko je prišel do vrha in je ni bilo nikjer, ga je začelo resno skrbeti. Po poti v dolino je pregledal vsa grmovja, ki niso vidna s poti, a je tudi tam ni bilo. Čedalje bolj ga je skrbelo. Začel je hoditi še vzporedno z vzpetino, pot ga je zanesla proti cerkvi. Za cerkvijo je našel Ano, ki je sedela. Bila je mokra do kolen. Takrat je občutil tako olajšanje, da niti za trenutek ni pomislil na jezo in skrbi, ki mu jih je povzročila s svojim izginotjem. Bil je presrečen, da jo je našel. Nato je videl, da ima noge mokre do kolen. Bil je avgust, že nekaj časa ni deževalo tako močno, da bi bile luže. Najbližji potok je bil uro hoje stran. Še danes si Tone ne zna razložiti, kje vse je takrat bila, da si je zmočila noge.

Leta 2006 so se začele pri njej pojavljati prve halucinacije: »*Nekdo je v sobi.*« V prvih takih situacijah, ki jih je doživljala, se je Tone spuščal v razpravo kot npr., da ni nikogar v sobi, nehotе se je spuščal v prepire brez konca in kraja. Nato je spoznal, da je bolje, če sodeluje v pogovoru z besedami »*ja je že šel*« ali pa »*saj ti ne bo nič naredil*«. Ugotovil je tudi, da je, kadar je bila jezna, najbolj pomagalo, če je takrat hitro *spremenil temo*. Takrat jo je jeza minila. Ponoči ni dobro spala, običajno je spala tudi po terapiji le nekaj ur in nato je nemirno hodila po hiši. Neke noči je vstala iz postelje, ko je mož spal in je ni slišal. V sobo se je vrnila z nožem, ker je mislila, da je »*nekdo*« v sobi. Od tiste noči Tone ne spi več mirno, še zdaj ne, ko je Ana že leta v domski oskrbi, saj se še vedno sprašuje, kaj bi bilo, če bi se zbudil le nekaj minut kasneje. Še isto jutro je odstranil iz prostorov vse nevarne predmete (vilice, nože ...), ki bi jih lahko pomotoma zgrabila.

Ana je bila zelo dobra kuharica, zato je tudi ona kuhala in pripravljala njune skupne obroke. Pripetilo se je, da je tri tedne zapored kuhala rižoto. Ko je prišel tretji dan domov in je bila za kosilo ponovno rižota, si je mislil, da se dela norca iz njega. Mirno je prenašal vsak dan za kosilo rižoto, saj ni hotel s svojim vprašanjem »*Zakaj je vsak dan rižota za kosilo?*« povzročiti spora med njima. Ko pa je tretji teden zadnji dan skuhala rižoto, je bila v rižoti čebula z olupki vred. Takrat je spoznal, da ne more več in tudi ne zna več pravilno kuhati. Mirno ji je predlagal: »*Kaj pa če bi jaz danes nekaj dobrega skuhal?*« Ana se je strinjala in tako je čez noč nehala kuhati. Nikoli več ni vprašala ali predlagala, da bi ona kuhala. Glede hrane ni bila nikoli izbirčna, jedla ni samo sadnih jogurtov. Ko je začela bolezen napredovati, je jedla tudi *sadne jogurte*. Vedno je jedla bolj malo, ko je zbolela, pa ni več občutila, kdaj je *sita ali lačna*. Po kosilu si ji lahko takoj dal jesti še enkrat obrok hrane in ga je pojedla.

Zaradi Ane je začel Tone *jesti zajtrk*, saj ni bil prepričan, da Ana, ko gre on v službo, sploh kaj poje. Tako sta imela vsako jutro ritual, da sta skupaj pojedla zajtrk, nato ji je na mizo pripravil malico. Če ji je namreč malico spravil v hladilnik, je ni pojedla. V kozarec ji je natočil sok. Ko je prišel domov, malice in soka ni bilo več na mizi. Ne ve,

kdaj je pojedla in popila, ali takoj po njegovem odhodu ali pa tik pred prihodom. Važno je, da je to naredila. Tisto obdobje se je na telefon še znala oglašati, tako da je lahko večkrat na dan preveril, kako je z njo, sama pa ni več znala poklicati. Imel je zelo težke misli, kaj počne in če je vse dobro z njo. Čedalje težje je jedla. Hrane ni znala več razrezati, saj je izgubila občutek za to. Hrano je še znala nabosti na vilice.

Ni imela obstanka. Dvakrat na dan je hotela iti peš na bližnjo goro. Ko je prišel iz službe, ga je čakala, da sta šla skupaj hoditi, saj takrat pri hoji že ni bila več samostojna. Po neprespanih nočeh in po delu na terenu si je želel počitka, ampak Ana ni imela obstanka in je želela veliko hoditi. Zelo rada se je vozila s kolesom. Vožnje s kolesom kljub bolezni ni želela opustiti. Tone je *izbiral lepe, ravne poti* za vožnjo z njo. Ugotovil je, da je še lepo vozila kolo, pred stop znakom pa se ni znala več pravočasno ustaviti. Tone se je vedno *ustavil 200 metrov pred oviro*, da se je tudi Ana pravočasno ustavila.

Ko je bila sezona za nabiranje borovnic ali gob, sta s sestro preživelili po cele dneve v gozdu, kjer sta nabirali borovnice. Za primerjavo, sestra je nabrala 5–6 litrov borovnic, Ani pa je uspelo nabrati dva majhna lončka. Nekega dne, ko je bil Tone v službi, je šla Ana sama peš v trgovino (kljub temu da ni bila več stabilna pri hoji), čeprav je imela doma vso hrano in pripomočke, ki bi jih morda potrebovala. Na poti domov je stopila direktno pred avto. Imela je srečo, da voznik ni vozil hitro. Kljub zaviranju ni mogel pravočasno zaustaviti vozila in zgodila se je nesreča. Ano so odpeljali z rešilcem. Ta dogodek so videli sosede, ki so Toneta takoj poklicali in ga obvestili o nesreči. Ana k sreči ni dobila hujših poškodb, le prasko in odrgnine.

Na dan sta Tone in Ana prehodila tudi 6 km. Ana je čedalje težje hodila, opotekala se je, kot da bi bila pod vplivom alkohola. Takrat so se začele težave z zobmi, začeli so ji izpadati. Imela je hudo paradentozo. Pri zobozdravniku ni več sodelovala, *ni odpirala ust, vrtela je jezik*. Tudi pri frizerju ni sodelovala, bila je nemirna kot otrok, *obračala je glavo, bila pozorna na vse šume*. Tone mi je povedal tudi za mačka, ki sta ga imela. Maček je, kot da bi čutil, da z Ano ni vse v redu, mirno prenašal, ko ga je nosila naokrog. Narobe ga je pestovala, rit je držala v rokah, glava mu je visela dol. Ko ni imela več motorike, ga je božala malo bolj grobo, ampak maček je vse to mirno prenašal.

Medtem se je pri Ani začela inkontinenca. Svoja mokra oblačila je začela skrivati po omarah, razmazala je blato po celem stanovanju. Ko je prišel Tone iz službe, ga je spraševala: »*Kdo je to naredil?*« Postala je obtoževalna, *zanikala je krivdo*. Na začetku jo je Tone spraševal: »*Kaj pa je zdaj to?*« Ko je videl, za kaj gre, je vedno znal *spremeniti temo pogovora* in mirno pospravil nered.

Reakcija okolice

Družba in prijatelji so se začeli odmikati, niso več hodili na obiske. Tonetu je njegov dolgoletni prijatelj iskreno rekel, da ne ve, če bi še prišel k njemu na obisk, saj ne ve, kako naj se obnaša. Pogovor se je zdel Tonetu iskren. Zelo mu je bilo všeč, da mu je prijatelj iskreno povedal, zakaj ne bo prišel več na obisk. Tudi sam se je namenoma odmaknil iz družbe in se ni več vključeval v tisti krog prijateljev, ki sta ga z Ano imela prej.

Hospitalizacija Ane v Psihiatrično bolnišnico

Simptomi bolezni so se začeli stopnjevati, zato je bila Ana prvič sprejeta v Psihiatrično bolnišnico. Zelo se je upirala, bila je agresivna do Toneta in žaljiva. V Psihiatrični bolnišnici, kjer so jo imeli na zdravljenju, je bila več mesecev. V tem času se ji je zdravstveno stanje tako poslabšalo, da ni bila več samostojna in ne bi mogla več samostojno živeti doma, medtem ko je bil Tone v službi. Za vikende jo je Tone še vseeno jemal v domačo oskrbo.

Problem oskrbe in namestitve Ane

Po določenem obdobju so Toneta začeli v Psihiatrični bolnišnici opozarjati, da niso dom starejših, kjer lahko bolniki ležijo neomejeno. Tone je stopil v akcijo in takoj začel iskati rešitev, v katero drugo ustanovo bi jo lahko dal v varstvo, saj je takrat še hodil v službo. Velik problem je bil to, da imajo domovi starostno omejitve (65 let) za sprejem v dom. Ana pa je bila takrat stara 56 let, občutno premalo. Ko je pisal prošnje za sprejem v dom, je dobival odgovore, da ne ustreza starostni omejitvi, po večini pa sploh ni dobil odgovora.

V tem času so v Psihiatrični bolnišnici čedalje bolj pritiskali nanj, da je že čas, da nekje najde prostor za ženo, saj pri njih ne more biti večno. Takrat je dobil pri osebju občutek, kot da se za svojo ženo ne trudi dovolj. V resnici pa je naokoli pošiljal prošnje, a brez uspeha. V svoji najhujši stiski se je obrnil na takratno varuhinjo človekovih pravic. V pismu ji je opisal situacijo in jo prosil za pomoč, ker se je znašel v taki situaciji, in priznal, da ne vidi več izhoda. Dobil je odgovor: »Trudite se in vztrajajte še naprej«.

Tone ni našel nobene druge rešitve, zato se je takrat dogovoril za dnevno varstvo v Psihiatrični bolnišnici. V dnevnem varstvu si lahko imel svojca več let, če je bilo to potrebno.

Oskrba Ane v Psihiatrični bolnišnici in v domačem okolju

Dnevno varstvo je trajalo omejeno število ur, od 7 h do 15 h. Tone je imel službo, ki ni trajala od 7 h do 15 h. Za vsak dan sproti ni mogel napovedati, kdaj se bo vrnil iz službe. Imel je terensko delo, ki je vključevalo veliko vožnje po Sloveniji. Če je vožnja del službe, se takoj ve, da ne moreš nikoli napovedati ure prihoda, saj so na cestah delovne zapore in nesreče, ki podaljšajo čas vožnje. Zjutraj jo je po dogovoru pripeljal že ob 6 h, kajti ob 7 h je že moral biti na terenu. Iskati pa jo je prišel kasneje, kot bi jo moral, zato so morali Ano vsak dan iz dnevnega varstva premestiti v drugi oddelek. Osebju to velikokrat ni bilo pogodu. Takrat ga je to zelo prizadelo, ker so mu dali vedeti, kot da je noče priti iskat. Ko sva se pogovarjala, pa mi je rekel, da jih zdaj na nek način razume, saj so morali za Ano, ko se je prekinilo dnevno varstvo, dodatno poskrbeti. Tone se še živo spominja, kako je Ano prvič oddal v dnevno varstvo. Dal ji je denarnico in telefon, da jo bo lahko poklical in da si bo lahko privoščila kavo. Še preden je prišel do vrat, da bi zapustil stavbo, ga je nekdo od osebja dohitel in mu vrnil telefon ter denarnico rekoč, da Ana tega tam ne potrebuje.

Med vikendi je Ano imel doma. Kupil ji je počivalnik, da je lahko kuhal ali opravljal druga opravila. Takrat se je začelo tudi *obdobje padcev*, ko jo je zaneslo in je padla kot snop, ne da bi se poskušala ujeti. Zato jo je *občasno fiksiral*, predvsem kadar je bila zelo

nemirna, saj je takrat kar vstala iz počivalnika, naredila par korakov in padla. Tone pa je ni mogel ujeti, ker je kuhal, pospravljaj. Nikoli je ni odnesla s hujšimi poškodbami, le z modricami. Bilo mu je zelo neprijetno, kadar sta hodila na sprehode in je imela na obrazu modrice od padcev. Ljudje so ga namreč gledali, kot da je on kriv za te modrice. Čedalje bolj jo je zanašalo. En dan jo je bolj vleklo na levo stran, drugi dan je lahko hodila normalno in nato jo je lahko cel teden vleklo na desno stran. Povedal mi je, da je imela zelo nemirne prste. Ko je še lahko samostojno stala, je velikokrat stala pred oknom in opazovala dogajanje zunaj. Takrat je s prsti spletla kito na vrvi za žaluzije. Čevljev si v tem obdobju že ni znala več zavezati. Oblačila se je narobe, saj si je narobe zasukala majico in jo narobe obrnila.

Pozitiven odgovor na prošnjo

Medtem je še vedno pošiljal prošnje v domove, ampak ni dobil nobenega odgovora. Nato se je spomnil na dom, kjer je imel pred leti v oskrbi svojo mamo. Takrat sta jo z Ano hodila obiskovat in obema je bil dom všeč. Poln upanja jim je poslal prošnjo in nekaj dni kasneje so ga poklicali in mu povedali, da obstaja možnost, da sprejmejo njegovo ženo v oskrbo.

Z odhodom v dom se je Ana mirno strinjala. Po prihodu v izbrani dom je postala bolj prepirljiva in je začela preklinjati. Tone je nikoli v njunem skupnem življenju ni slišal izgovoriti grde besede, v domu pa je zelo preklinjala. Ko je prišla v domsko oskrbo, že ni več hodila. Hoja je bila njena velika opora in dolgo jo je držala pokonci. Tudi ko ni bila več mobilna, je noge še vedno premikala tako, kot da bi hodila.

Življenje Toneta po namestitvi Ane v negovalno institucijo

Sedaj pride Tone k Ani na obisk zaradi sebe. Ne bi imel mirne vesti, če ne bi hodil več na obiske. Ana ga ne prepozna več. Kadar pride k njej, jo, če je lepo vreme, pelje ven, kjer ure presedi ob njej. S tem si lajša dušo. Tone za nobeno stvar, ki se je zgodila med boleznijo, ne obtožuje Ane, saj je šlo na začetku za čisto nevednost. Tone je prepričan, da bi se, če bi bil sam bolje pripravljen in seznanjen s to boleznijo, lahko marsikatera stvar odvila drugače. Navedel je razliko med otrokom in odraslim. Otrok napreduje, vsak dan bolj se veseliš njegovega napredka, pri odraslih pa gre vse navzdol, stanje se slabša, nazadujejo. Psihično je bilo težko zdržati, vendar pa ni nikoli pomislil, da bi ušel, saj je težko iti od nekoga, ki je bolan in potrebuje pomoč. Anina sestra ne pride več na obisk, ker ne ve, kaj početi in kako se obnašati.

4.2 Analiza besedila

Pri vsebinski analizi Tonetove zgodbe so se pokazale sledeče teme:

- Ana se zaveda sprememb, Tone se zaveda sprememb v Aninem zdravstvenem stanju;
- razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani – simptomi in znaki bolezni napredujejo;
- Tonetovo doživljanje Anine bolezni;
- Tonetovo prilagajanje na razvijajoče se simptome pri Ani;
- obravnava Anine bolezni znotraj zdravstvenega sistema;
- nameščanje Ane v sistem dolgotrajne oskrbe.

V preglednici 1 je opisano, kako je Tone opazil spremembe v Aninem vedenju, kako se je Ana sama začela zavedati sprememb pri sebi in kako se je Tone sam odločil poiskati odgovore na opažene simptome pri Ani.

Preglednica 1: Ana se zaveda sprememb, Tone se zaveda sprememb v Aninem zdravstvenem stanju

1.1 Tone opaža spremembe v vedenju

... opazil je nenavadno obnašanje, ki mu nebi dal večjega pomena, če ga nebi Ana začela spraševati, na kateri postaji mora izstopiti, spet drugič ga je klicala, s katerim avtobusom mora iti, če želi iti po določenem opravku.

... opazil je, da z njeno motoriko in orientacijo ni vse normalno, postala je nerodna.

... Tone je opazil na poti na hrib, da Ana zaostaja za njim, namesto da bi Ana Toneta dohitela po poti, je skrenila s poti in šla proti Tonetu naravnost v hrib.

... vprašal jo je, zakaj ne gre po poti, in odvrnila mu je, da zato, ker jo ni počakal. Zdelo se mu je malo čudno, ampak si je mislil svoje.

... kar naenkrat je Ana začela iskati hude prepire.

... Tone je dobil občutek, da ji je odveč in da ga je »sita«.

... pregledal je njene predale, kjer je našel zvezek, v katerem je vadila pisanje.

... opazil je, da je začela spuščati črke, pisala je vedno večje, zapisovala si je, kdaj ima rojstni dan, kaj je jedla določen dan.

... Tone je opazil, da se Ana zaveda sprememb, da je nekaj z njo narobe.

1.2 Ana se sama zave, da je nekaj narobe

... sama se je odločila, da rabi zdravniško pomoč.

... zatekla se je k sestrični in jo prosila za prevoz k zdravniku, ker je »čudna«.

... vadila je pisanje, pisala je, kdaj je rojena, kaj je jedla določen dan, kaj mora še narediti.

... na nahrbtnik si je navezala pentljo.

1.3 Tone sam išče odgovore za simptome

... zdelo se mu je sumljivo in je začel brskati za simptomi na internetu.

... življenje se mu je začelo postavljati na glavo, vsi opisi simptomov, ki jih je opazil pri Ani, so glavni pokazatelji Alzheimerjeve bolezni. Poleg opisanih simptomov je bil na internetni strani hitri test z uro, ki je dober pokazatelj AB.

... ob prvi priliki je izvedel test, bil je presenečen, ker mu ni hotela odgovoriti na vprašanje.

V preglednici 2 so predstavljeni simptomi ki so se razvili pri Ani med napredovanjem Alzheimerjeve bolezni.

Preglednica 2: Razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani – simptomi in znaki bolezni napredujejo

2.1 Simptomi, ki kažejo na napredovanje AB

Ne glede na to, da se je njeno stanje motorike in orientacije slabšalo, je vsak dan želela hoditi.

... od doma je še znala iti, vrata je še znala zakleniti, pot navzgor ji je bila še enostavna, za nazaj je imela vedno več težav.

... zgubljala je ključe od doma.

... ko je prišla domov, ni vedela, zakaj ima ključ okoli vratu, ni znala odkleniti vrat, Toneta je čakala na terasi.

2.2 Pojav halucinacij, spremembe v ritmu spanja

Pojavile so se prve halucinacije, kot »nekdo je v sobi«.

Ponoči ni več dobro spala, po terapiji za spanje je spala nekaj uri in nato je nemirno hodila po hiši.

... sredi noči je vstopila z nožem v roki v sobo, ker je mislila, da je poleg moža še nekdo v sobi.

2.3 Spremembe zmožnosti kuhanja in prehranskih navad

... tri tedne zapored je vsak dan kuhala rižoto, zadnji dan v tretjem tednu je bila v rižoti čebula z olupkom vred.

... celo življenje je jedla bolj malo, ko je zbolela, pa ni več občutila, ali je sitna ali lačna, lahko ji je takoj po končanem obroku ponudil hrano in je vse pojedla.

Čedalje težje je jedla, ni znala več razrezati hrane, na vilice jo je še znala nabosti.

2.4 Nenehna fizična aktivnost

... ni imela obstanka. Čakala je Toneta, ko je prišel iz službe, da sta šla skupaj hoditi, saj ni bila več

samostojna.

...zelo rada se je vozila s kolesom, čeprav je imela težave pri ustavljanju kolesa pred oviram.

...čeprav je vedno težje hodila, je imela še vedno željo, da bi vsak dan šla na dolg sprehod.

2.5 Ana ne sodeluje več

Pri zobozdravniku ni več sodelovala, ni odpirala ust, vrtela je jezik.

Pri frizerju je bila nemirna, obračala je glavo, bila je pozorna na vse šume.

2.6 Tavanje, skorajšnja nesreča, izguba občutka

...sama je šla peš v trgovino, kljub temu, da je imela doma vse pripomočke in hrano, na poti domov je stopila pred avto.

...nabrala je le dva lončka borovnic.

...maček se je pustil nositi narobe – z glavo navzdol, božala ga je bolj grobo.

2.7 Pojav inkontinence

Svoja mokra oblačila je skrivala po omarah, blato je razmazala po celotnem stanovanju, nato je zanikala, da je to ona storila.

2.8 Simptomi se stopnjujejo

Ko so se začeli simptomi stopnjevati, je bila sprejeta v PB.

...bila je agresivna, žaljiva do Toneta.

...ni bila več samostojna, stanje se ji je poslabšalo.

...pri Ani se je začelo obdobje padcev, padla je kot snop, ne da bi se poskušala ujeti, bila je nemirna, brez obstanka, zaradi padcev je imela modrice, kljub temu da jo je začelo pri hoji zelo zanašati, si je še vseeno želela hoditi na sprehode.

Imela je nemir v prstih, iz vrvi na žaluzijah je spletla kite.

Čevljev si ni več znala zavezati, narobe si je oblekla oblačila.

Po prihodu v negovalno institucijo ni več hodila, še vedno pa je imela težnjo hoditi in je med ležanjem v postelji delala korake kot pri hoji.

V preglednici 3 je opisano, kako se je Tone soočal s postavljeno diagnozo in spremembami pri Ani, ki so nastale zaradi napredovanja Alzheimerjeve bolezni.

Preglednica 3: Tonetovo doživljanje Anine bolezni

3.1 Tone se je zavedal sprememb in je iskal rešitve

...ko je prosil Ano, naj preliše uro, in ko jo je Ana prerisala narobe, se je zavedal, da jo bo treba peljati k zdravniku.

...opazil je spremembe v vedenju, Ana ga je spraševala stvari, ki jih je poznala, naenkrat se ni znala več orientirati.

...spoznal je da Ana ne more več kuhati, zato ji je predlagal, da bi on nekaj dobrega skuhal.

...ko je celotno stanovanje namazal z blatom, je bi presenečen in je spraševal Ano, kdo je to naredil, Ana ni vedela in ravno tako je ona iskala krivca, nato je začel spreminjati temo, da nebi prišlo do spora.

3.2 Soočenje Toneta s postavljeno diagnozo

Po diagnozi sta se trudila živeti in obnašati čim bolj normalno, čeprav simptomi Anine bolezni niso tega dopuščali.

Nevrolog je Toneta postavil na realna tla s potrditvijo postavljene diagnoze in razlago poteka bolezni.

3.3 Doživljanje Toneta ob pojavu novih simptomov in napredovanju bolezni

...za cerkvijo jo je našel sedeti mokro do kolen, občutil je olajšanje, ker jo je našel, in ni pomislil na jezo ter skrb, ki mu jih je povzročila s svojim izginotjem.

...ob pojavu prvih halucinacij se je Tone spuščal v razpravo, da Ana nima prav.

...ne spi več mirno, odkar je prišla sredi noči z nožem v njuno sobo.

...mislil si je, da se dela norca iz njega, ker je bila tretji dan zapored rižota za kosilo, nato je po treh tednih, ko je bila vsak dan na jedilniku rižota, spoznal, da ni več sposobna kuhati.

Po neprespanih nočeh in po naporni službi si je želel ob prihodu domov počitka, ampak Ana takrat ni imela obstanka in je neprestano želela hoditi na sprehode.

...družba in prijatelji so se začeli odmikati in nehali so prihajati na obisk, Tone bil je vesel iskrenosti prijatelja, ki je navedel razlog, zakaj ne bo več prišel k njima na obisk.

...ni se zavedal, da Ana ne potrebuje več telefona in denarnice v dnevnem varstvu, saj ni znala več

upravljati z denarjem in telefonom.

...postala je bolj prepirljiva, po prihodu v negovalno institucijo je neprestano preklinjala, Tone je bil presenečen nad njenim obnašanjem, saj je ni bil vajen, da bi kdaj izrekla grdo besedo.

Psihično je bilo težko zdržati zraven, nikoli pa ni pomislil, da bi zapustil Ano, saj bi bilo težko, še težje pa je, iti od nekoga, ki je bolan in te potrebuje.

V preglednici 4 je predstavljeno Tonetovo prilagajanje na razvijajoče se simptome pri Ani in kako je sam ugotovil, kako mora zaradi vedenjskih sprememb pri Ani reagirati v določeni situaciji.

Preglednica 4: Tonetovo prilagajanje na razvijajoče se simptome pri Ani

4.1 Tone sam ugotovi pravilen način prilagajanja na vedenjske spremembe pri Ani

... ugotovil je, da je bolje, če sodeluje, ko ima Ana halucinacije, kot pa da se prepira z njo, da nima prav in da se moti.

... po halucinacijah, ko je z nožem vstopila v spalnico, je odstranil iz stanovanja vse predmete, s katerimi bi lahko Ana škodovala sebi ali njemu.

... potem ko je tri tedne zapored kuhala rižoto, ji je mirno ponudil možnost, da bi kuhala on. Tako je Ana čez noč opustila gospodinjska opravila.

4.2 Tone je spremenil prehranjevalne navade

... zaradi Ane je začel zajtrkovati, kajti če nista jedla zajtrka skupaj, ni bil prepričan, če je kaj pojedla, ko je bila sama doma.

... vsak dan ji je, preden je šel v službo, pripravil malico na mizo, da jo je lahko videla in pojedla.

4.3 Tone se je prilagajal Ani

... za vožnjo s kolesom je izbral lepe, ravne poti.

... opazil je, da se ne more več pravočasno ustaviti pred oviro, zato je začel on sam 200 m pred oviro zaustavljati, na ta način se je tudi Ana začela pravočasno ustavljati.

... ko se je začelo obdobje padcev, je kupil Ani počivalnik, na katerem jo je občasno fiksiral, kadar je opravljal gospodinjska dela in ne bi pravočasno prišel do nje, če bi vstala.

V preglednici 5 je predstavljena prva obravnava Ane pri osebnem zdravniku ter obravnava, ko so Ani diagnosticirali Alzheimerjevo bolezen.

Preglednica 5: Obravnava Anine bolezni znotraj zdravstvenega sistema

5.1 Neustrezna obravnava pri zdravniku

... pregledana je bila pri zdravniku, dobila je pomirjevala in bila napotena domov.

5.2 Obravnava pri zdravniku – diagnosticiranje AB

... po obisku zdravnika so jo hospitalizirali za 14 dni in ji opravili različne preiskave od laboratorijskih testov do CT-ja.

... diagnosticirali so AB.

... Ana je bila napotena k nevrologu.

... nevrolog je Tonetu razložil potek bolezni in ju povabil na polletno jemanje poskusnega zdravila.

... bila sta povabljeni, da sodelujeta na predavanjih nevrologa, ki je študentom pokazal, kako osebe z AB vidijo za nas enostaven problem kot veliko oviro.

V preglednici 6 je predstavljeno, s kakšnimi težavami se je soočal Tone med iskanjem primerne nastanitve za Ano v negovalni instituciji, kakšne rešitve je našel in kdaj je dobil pozitiven odgovor na prošnjo.

Preglednica 6: Nameščanje Ane v sistem dolgotrajne oskrbe

6.1 Problem namestitve in varstvo Ane

... v PB so ga opozorili, da niso negovalna institucija, v kateri bi lahko pacienti ležali neomejeno.

... začel je iskati primerno negovalno institucijo za nastanitev Ane.

V domu starejših imajo postavljene starostne omejitve za sprejem, sprejmejo ljudi, ki so starejši od 65 let, nastal je problem, saj je bila Ana takrat stara 56 let.

6.2 Toneta so ponovno opozorili, naj najde rešitev za Ano

... v PB so začeli še bolj opozarjati Toneta, naj najde rešitev za premestitev Ane.

... pri osebju je dobil občutek, da se ne trudi dovolj.

6.3 Iskanje pomoči

... v najtežjem trenutku se je obrnil na varuhinjo človekovih pravic, ker ni videl izhoda iz težav, dobil je odgovor, naj se še naprej trudi in pošilja prošnje.

6.4 Našel je začasno rešitev

... odločil se je, da bo Ano začasno vozil vsak dan v dnevno varstvo, dokler ne bo dobil pozitivnega odgovora na prošnjo.

... soočal se je z neprimernim delovnikom, saj je dnevno varstvo omejeno na 8 ur, zato ni mogel priti pravočasno po Ano.

... dogovoril se je za zgodnejšo uro prihoda in odhoda, čeprav osebju to marsikdaj ni bilo prav.

6.5 Pozitiven odgovor na prošnjo

... po dolgem času pošiljanja prošenj v različne negovalne institucije je dobil prvi pozitiven odgovor. Bili so pripravljeni sprejeti Ano, kljub temu da ni ustrezala starostnemu kriteriju za sprejem v negovalno institucijo.

5 RAZPRAVA

Cilja diplomske naloge sta bila predstaviti Alzheimerjevo bolezen in njene simptome skozi oči svojca – laika, ki se z boleznijo družinskega člana srečuje prvič in v prvi osebi, ter spoznati vsebine, ki bi pripomogle h globljemu razumevanju svojcev v isti ali podobni situaciji. V ta namen smo si postavili tri raziskovalna vprašanja, ki so predstavljena v nadaljevanju.

S prvim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti, kako je Tone doživljajo potek, ter simptome in znake razvijajoče se Alzheimerjeve bolezni pri Ani. Na podlagi rezultatov raziskave smo ugotovili, kako je Tone doživljal Alzheimerjevo bolezen in se soočal z napredovanjem bolezni pri ženi Ani. Ko se je Tone začel zavedati sprememb pri Ani, je začel sam iskati rešitve in odgovore na nenavadno obnašanje Ane. Sprva je pri Ani opazil nenavadno obnašanje, ki mu ni takoj pripisal velikega pomena, postopoma pa je bilo tega nenavadnega obnašanja čedalje več in je postal pozoren nanj. Čudilo ga je njeno iskanje preprirov, nato je našel zvezek, v katerem je vadila pisanje, spreminjala je razpoloženje. Nato je opazil, da se je Ana sama začela zavedati sprememb, zato se je odločil, da poišče razloge zanje. Njegovo iskanje odgovorov ga je privedlo do neke prelomnice v njenem skupnem življenju, saj je kasneje tudi s strani specialista potrjena diagnoza Alzheimerjeva bolezen kmalu začela rušiti ustaljeno življenje. Ob napredovanju bolezni so se pri Ani vedno znova pojavljali novi simptomi in spremembe, ki jih Tone ni bil vajen ali jih sploh ni pričakoval. Zato je bilo potrebno nekaj časa, da je Tone sam ugotovil, kako mora reagirati, kadar je Ana imela vidne halucinacije, da ne bi izzval prepira s tem, ko bi jo prepričeval, da se moti in nima prav. Bolj ko je bolezen napredovala, bolj se je tudi Tone vedno znova učil in soočal z dejstvom, da nikoli več ne bo tako, kot je bilo. Odmaknil se je od družbe, prilagajal se je spremembam pri ženi. Spremenil je svoj način prehranjevanja, vsako jutro je zajtrkoval skupaj z ženo, saj se je le tako lahko prepričal, da je dopoldne zaužila en obrok hrane. Opazil je, kako mora komunicirati z Ano, da ne izzove nepotrebnih preprirov, namenoma je izbiral take poti za vožnjo s kolesom, po katerih se je Ana peljala brez težav. Ob zavedanju, da Ana potrebuje celodnevno oskrbo, in ob spodbujanju Psihiatrične bolnišnice je začel iskati trajno nastanitev v negovalni instituciji. Pošiljal je prošnje za nastanitev Ane v različne domove starejših, ampak odgovora ni dobil, saj Ana ni ustrezala starostni omejitvi za sprejem v dom. V najhujšem trenutku, ko ni več videl izhoda in ni več imel upanja na pozitiven odgovor na prošnjo, se je obrnil na varuhinjo človekovih pravic z vprašanjem, kaj naj naredi. Po dolgotrajnem iskanju je končno dobil pozitiven odgovor na prošnjo za namestitev Ane v dom starejših. Ana je odšla v domsko oskrbo, za Toneta pa se je začelo novo obdobje, življenje po namestitvi Ane v dom.

Z drugim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti, kako je razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani vplival na njuno skupno bivanje. Rezultati raziskave kažejo, da skupno bivanje z osebo z demenco predstavlja veliko prilagajanja, odrekanja in sprejemanja odločitev, ki so potrebne za nemoteno bivanje. Tone je moral iz stanovanja odstraniti vse nevarne in ostre predmete, ki bi jih lahko Ana zgrabila med halucinacijam. Spremenila se je tudi vloga v gospodinjstvu. Naenkrat so vse obveznosti, ki sta si jih prej delila, padle na Tonetova ramena. Nato je prišlo do spremembe, ko je bila Ana sprejeta v dolgotrajno oskrbo in je Tone začel živeti sam.

S tretjim raziskovalnim vprašanjem, ki smo si ga postavili, pa smo želeli ugotoviti, kako je pojav Alzheimerjeve bolezni v družini vplival na Toneta kot osebo. V raziskavi smo ugotovili, da se je Tone spremenil kot oseba, postal je močnejši, lahko pa bi odšel iz Aninega življenja, saj je Alzheimerjeva bolezen ženo Ano zelo spremenila. Kljub nenehnim spremembam v vedenju in napredovanju bolezni je bil Tone vedno pripravljen najti rešitve, ki bi pripomogle k boljšemu življenju. Zelo se je prilagajal Ani in napredovanju Alzheimerjeve bolezni. Kljub temu da mu je bilo velikokrat hudo, je ostal poleg nje in je ni zapustil, čeprav bi jo sicer lahko. Še zdaj pride večkrat tedensko na obisk k Ani v dom starejših, čeprav ga Ana ne prepozna več in tudi komunikacije z njo ne more več vzpostaviti.

Med pregledom literature smo zasledili podobne znake soočanja svojcev z boleznijo kot v raziskavi, ki smo jo naredili z intervjujem svojca, ki mu je za Alzheimerjevo boleznijo zbolela žena. Pregled literature je pokazal, da se kažejo spremembe v razumevanju in odnosu družinskih članov do sprememb v vedenju pri osebi z demenco pred postavljeno diagnozo Alzheimerjeve bolezni. Svojci naj bi bili bolj razumevajoči do sprememb, ki nastanejo zaradi bolezni, če diagnozo poznajo (Cubr, 2009). Ko poznajo diagnozo, običajno spremenijo mnenje in pokažejo sočutje. Svojci običajno nimajo dovolj znanja in informacij o poteku bolezni, zato ob pojavu znakov in simptomov ne znajo pravilno reagirati. Pogosto svojci občutijo jezo, sram, nezaupanje, krivdo, presenečenje, skrb in utrujenost ob napredovanju Alzheimerjeve bolezni pri svojcu (Shah in sod., 2010; Cubr, 2009). Prav bi bilo, da bi si svojci porazdelili skrb za sorodnika, ki ima diagnosticirano Alzheimerjevo bolezen. Skrb samo enega člana za osebo z demenco bi bila in je zelo velika psihična in fizična preobremenitev (Stopar, 2004).

Skrb za osebo z demenco je zahtevna in stresna. Osebam z demenco je potrebno prilagoditi bivalno okolje, se jim prilagajati in jih usmerjati, da so čim dlje samostojni pri različnih aktivnostih (Unetič, 2014). Svojci naj bi bili bolj zadovoljni, če se jih vključi v načrtovanje zdravstvene nege pri njihovem obolelem družinskem članu, saj se na ta način počutijo bolj gotovi, da so se prav odločili, ko so se odločili za namestitev svojega bližnjega v negovalno institucijo. Svojci lahko s sodelovanjem pri načrtovanju zdravstvene oskrbe skupaj z negovalnim osebjem bistveno dvignejo nivo oskrbe (Urutarič, 2010).

Kobentar (2008) navaja, da so osnovni pogoji za uspešno komunikacijo; naklonjenost, pozitiven pristop, ter razumevanje oseb z demenco. Med komunikacijo je potrebno upoštevati govorne omejitve osebe z demenco ter odstraniti šume, ki bi ovirale komunikacijo, sama komunikacija se razlikuje skozi vse tri stopnje demence (Unetič, 2014).

Dolgotrajne obremenitve družinskih članov vodijo do konfliktov v družini, zato je potrebno svojce seznaniti, z različnimi vrstami pomoči, ki jim pripadajo, ko skrbijo za obolelega družinskega člana (Kunšek in Podlesnik, 2009). Pomoč je lahko informativna, praktična, zdravniška ali osebna pomoč (Graham in Warner, 2009).

Sama sem lahko na lastne oči videla in doživela, kako Alzheimerjeva bolezen povzroči spremembe pri človeku, in vem, da močno prizadene tudi vse bližnje te osebe. To priložnost sem imela v domu starejših, kjer sem vrsto let opravljala študentsko delo. Na začetku bolezni, ko pri obolelem še ne pride do poslabšanja v psihičnem vedenju in še ni vidnega upada pri kognitivnih in vedenjskih simptomih, so svojci običajno mirni ter

zadovoljni. Hudo jim je, kadar njihov svojeec vpričo njih doživlja vidne ali slušne halucinacije ali zavrača hrano. Najbolj jih prizadene, da jih njihova lastna mama ali oče ne prepoznata več ali pa jih obtožujeta, da so nekaj ukradli. Takrat je nekaterim svojcem zelo hudo. Najhuje je, če svojci ne poznajo samega poteka bolezni in ne vejo, da je to normalno za potek bolezni. Takrat je zelo pomembno, da jim strokovne službe stojijo ob strani, jih vodijo skozi njihove zmedene percepcije in svetujejo. Zato je pomembno, da so na voljo izobraževanja in predavanju o demenci za svojce, da se jih svojci udeležijo, saj bodo le tako lažje razumeli spremembe pri svojem družinskem članu in ne bodo iskali drugega krivca za poslabšanje zdravstvenega stanja svojca.

6 ZAKLJUČEK

V sodobnih družbah število bolnikov z demenco hitro narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe. Demenca sodi med najpogostejše duševne motnje v starosti, doleti vsako deseto osebo, starejšo od 65 let. Demenca ni le izguba spomina, je bolezen, ki spremeni naše vedenje, dušo, telo in spremeni življenje osebe z demenco ter celotne družine. Bolezen je precej posebna, saj spreminja vedenje in karakter bolnika, kar pri svojcih pušča hude posledice, še posebej takrat, kadar oseba z demenco dalj časa živi doma. Simptomi in znaki Alzheimerjeve bolezni se izražajo postopoma. Sprva nihče ni pozoren na to, da se nekaj »čudnega« dogaja s svojcem. Izrazitost psihiatričnih simptomov je v največji meri odvisna od faze Alzheimerjeve bolezni, značilne so vedenjske, psihološke, funkcionalne in kognitivne spremembe.

Svojci se težko soočijo z dejstvom, da se je bolezen pojavila prav pri njihovem družinskem članu, in so različno prizadeti ob postavitvi diagnoze Alzheimerjeve bolezni pri bližnjem. Sprejemanje bolezni in prizadetost je odvisna od karakterja bolnika in skrbnika. Običajno pride pri različnih stopnjah demence do različnih čustvenih odzivov svojca, kot so: zaničanje, občutek krivde, nelagodnost, sram, nezaupanje, presenečenje, skrbi, utrujenost, jeza, iznajdljivost, neznanje. Zaradi preobremenjenosti enega skrbnika lahko pride do konfliktnih situacij v družinskih medosebnih odnosih, do stresa, občutka jeze in krivde. Prav bi bilo, da bi si svojci skrb za sorodnika porazdelili in bi s tem razbremenili eno osebo, ki skrbi za obolelega. Za uspešno komunikacijo z dementno osebo je potrebno upoštevati govorne omejitve pri osebi z demenco in odstraniti ovire za pretok informacij. Osebe z demenco potrebujejo v različnih stadijih bolezni različne pristope in obravnavo. Z ustreznim zdravljenjem vedenjskih in čustvenih motenj in z razumevanjem samih oseb pripomoremo k boljši kakovosti življenja oseb z demenco.

7 VIRI

- BUTCHER, HK., HOLKUP, PA., PARK, M. 2001. 4 Thematic patterns described the experience of placing a relative with Alzheimer's disease in special care unit. *Research in Nursing & Health*, letn. 24, št. 5, str. 128.
- BOND, M., J., CLARK, M., S., DAVIES, S., 2003. The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Social science & medicine*, letn. 57, str. 2385 – 2388.
- BEARD , R.L., 2004. In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of aging studies*, letn.18, str. 416, 418.
- BABIČ, M., COLARIČ, D., EDER, K., in SOD., 2007. *Izzivi družinske medicine*. Učno gradivo- zbornik seminarjev študentov Medicinske fakultete Univerze v Mariboru. Maribor: str. 216, 217.
- BLAGOJEVIČ, S., 2009. Padci in starostniki. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 7, št. 1, str. 5.
- CORNETT, P.,F., HALL, J., R., 2008. Issues in disclosing a diagnosis of dementia. *Archives of Clinical Neuropsychology*, letn. 23, str. 252 – 254.
- CUBR, M., 2009. » Za zaprtimi vrati« Alzheimerjeva bolezen in problem stigme: *diplomska naloga*. Koper: Univerza na Primorskem, Fakulteta za humanistične študije, str. 66, 68, 70, 72, 74, 75, 88, 89.
- FINK, A., MOHAR, P., in SEČNIK, A., 2014. *Domača nega*. Najpogostejše težave v starosti Celje: Celjska Mohorjeva družba, str 152-156.
- GREGO, M., KOGOJ, A., MIKLUŽ, B., in SOD., 2004. Skupina za samopomoč. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 2, št. 1, str. 7.
- GRAHAM, N., WARNER, J., 2009. *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Kaj je demenca. Ljubljana: eBesede, str. 5-8, 10, 17, 18, 20- 24.
- GENDRON, M., 2015. *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Življenje z alzheimerjevo boleznijo: razmišljanja. Ljubljana: Chiara, str. 35, 36, 37, 41, 49, 82.
- HUBBARD, G., COOK, A., TESTER, S., DOWNS, M., 2002. Beyond words Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour. *Journal of Aging studies*, letn. 16, str. 159, 163, 164.
- HOLLOWAY, I., FRESHWATER, D., 2007. Narrative Research in Nursing. *Perspectives on Narrative Research*.Oxford: str. 3, 24, 53, 69, 76, 78.
- JEVŠNIKAR, M., 2012. Uporaba testa za afazijo pri dvojezični osebi v starosti od 65 do 75 let slovensko govorečih oseb brez demence: *diplomska naloga*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, pedagoška fakulteta, str. 12, 13.

- KOGOJ, A., MIKLUŽ, B., ŽIVIČ, Z., 2003. Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 1, št. 1, str. 1, 6, 7.
- KOGOJ, A., 2006. Opozorilni znaki demence. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 4, št. 4, str. 6.
- KOBENTAR, R., 2008. Komunikacija s pacientom z demenco. V: NOVAK, Š, B., BON, J., PREGELJ, P., ur. 4. slovenski psihiatrični kongres: program in zbornik prispevkov, Maribor, 23.-25. oktober 2008. Maribor: Združenje psihiatrov pri Slovenskem zdravniškem društvu, str. 85.
- KUNŠEK, S., PODLESNIK, K., 2009. Soočanje socialnih delavcev in svojcev s pojavom demence v Občini Šentjur: *diplomska naloga*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, str. 10- 12, 15, 20, 23- 26, 30, 34, 36, 37.
- KOGOJ, A., 2011. Vedenjske in psihične spremembe pri demenci. Celje: str. 8, 9, 10, 13, 18.
- KRAMBERGER, G, M., 2014. Slovenija ni pripravljena na epidemijo demence. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 12, št. 2, str. 7.
- KAMPUŠ, A., 2014. Pomen znanja o Alzheimerjevi bolezni za možne preventivne ukrepe: *diplomska naloga*. Maribor: Univerza v Mariboru, Filozofska fakulteta, oddelek za pedagogiko, str. 7, 29.
- LJUBEJ, S., VERDINEK, N., 2006. Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, letn. 9, št. 3, str. 12-18.
- LIČEN, N., 2013. Paradoksi narativne metode pri raziskovanju učenja in situ. *Andragoška spoznanja*, letn. 19, št. 3, str. 33, 35-42.
- MEDNARODNA KLASIFIKACIJA BOLEZNI (MKB- 10- AM), 2008. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja, str. 234.
- MEJAČ, J., 2008. Oblike pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem v Domu starejših zdravilišča Laško: *diplomska naloga*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, str. 8 – 11.
- MESEC, B., 2012. Narativna analiza: *kaj je pripoved*. [spletni vir]. [Datum dostopa 27. 7. 2015]. Dostopno na <http://kvalitativnoqualitative.blogspot.com/2013/11/narativna-analiza-1-kaj-je-pripoved.html>
- PIŠLJAR, M., 2000. Psihiatrični simptomi pri Alzheimerjevi bolezni. V: KOGOJ, A., ur. Celostna obravnava bolnika z demenco: zbornik prispevkov 2. psihogeriatrčnega srečanja, Radenci, 17.- 18. november 2000 [spletni vir], str. 44-51, 53. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana. [Datum dostopa 7. 9. 2015]. Dostopno na <http://www.ljudmila.org/~zzppd/zbornik2.htm>

- RILEY, T., HAWES, P., 2005. Researching practice: the methodological case for narrative inquiry. *Health education research*, letn. 20, št. 2, str. 229.
- STOPAR, S. A., 2004. Stiske svojcev. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 2, št. 4, str. 4.
- SHAH, A., J., WADDOO, O., LATOO, J., 2010. Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*, letn. 3, št. 3, str. 327.
- TELEBAN, U., MILAVEC, K., M., 2013. Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 47, št. 3, str. 262, 265, 266.
- UREK, M., 2001. *Življenjske zgodbe in njihov pomen*. Nekaj izhodišč za proučevanje pripovedovanja zgodb v socialnem delu, letn. 40, št. 19, str. 135, 136.
- URATARIČ, D., 2010. Psihofizične obremenitve svojcev pacienta z demenco: *diplomsko naloga*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 11, 12, 36, 37.
- UNETIČ, K., 2014. Način dela z osebami z demenco v socialnem varstvu: *diplomska naloga*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, str. 12, 19 - 22, 28, 33, 43, 44, 49.
- VEGNI, E., GULLOTTA, A., ODOE, L., LUNARDELLI, M., 2007. »The brain that dries up« the relatives' view of the communication of the Alzheimer's disease diagnosis. *Journal of medicine & the person*, letn. 5, št. 3, str. 110, 114.
- VELLONE, E., PIRAS, G., TALUCCI, C., COHEN, M., Z., 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, letn. 61, št. 2, str. 222, 223, 228.
- VOGRINC, J., 2008. Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: str. 54, 55, 56, 63, 71, 72.
- ZLOBEC, L., Š., 2013. Alzheimerjevi caffèji v Sloveniji. *Spominčica, glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci*, letn. 10, št. 1, str. 14.

POVZETEK

Teoretična izhodišča:

Demenca ni le izguba spomina, je bolezen, ki spremeni naše vedenje, dušo, telo in spremeni življenje osebe z demenco in posledično celotne družine. Sporazumevanje med njimi se spremeni.

Metode dela:

Raziskava temelji na narativni metodi raziskovanja. Narativno raziskovanje je proces od iskanja pripovedovalcev, zbiranja pripovedi do analize. Vzorčenje je bilo namensko, intervju je bil izveden z možem osebe, ki ima diagnosticirano Alzheimerjevo bolezen. Zbiranje podatkov je potekalo skozi več srečanj, ki niso potekala zaporedno vsak dan. Pri tematski analizi pripovedi je šlo za odprto kodiranje različnih tem, ki so nastale v različnih fazah pripovedovanja in analize.

Rezultati:

Rezultati so predstavljeni v dveh delih. V prvem delu je kronološko prikazana Tonetova zgodba, medtem ko so v drugem delu predstavljeni rezultati analize vsebine Tonetove zgodbe. Pri tem so se pokazale sledeče teme: kako se je Ana zavedala sprememb, kakšen je bil razvoj Alzheimerjeve bolezni pri Ani, kako je Tone občutil te spremembe v Aninem zdravstvenem stanju, kako se je Tone prilagajal na razvijajoče se simptome pri Ani, kakšna je bila obravnava Anine bolezni znotraj zdravstvenega sistema in kakšen je bil potek nameščanja Ane v sistem dolgotrajne oskrbe.

Zaključek:

Svojci se težko soočijo z dejstvom, da se je bolezen pojavila prav pri njihovem družinskem članu in so različno prizadeti ob postavitvi diagnoze Alzheimerjeve bolezni. Tone se je zaradi bolezni, pri njegovi ženi Ani spremenil kot oseba, postal je močnejši, lahko pa bi odšel iz Aninega življenja, saj je Alzheimerjeva bolezen ženo Ano zelo spremenila.

Ključne besede: Alzheimerjeva bolezen, družina, simptomi Alzheimerjeve bolezni, soočanje z Alzheimerjevo boleznijo

SUMMARY

Theoretical background:

Dementia is not just the loss of memory; it is a disease that changes the behaviour, soul, body and consequently life of a person with dementia and the whole family. The way of communication between them changes.

Method:

The research is based on narrating method. Narrative research is a process from searching for a narrator, stories to analysis. Sampling was dedicated, an interview was carried out with her husband of the person diagnosed Alzheimer's disease. Data collection was carried out through several meetings, which are held sequentially every day. In the case of a thematic analysis of the narrative has gone to open different encoding, which arose in various stages of storytelling and analysis.

Results:

Results are introduced in two parts; the first one is chronological story of husband Tone, while the second one contains the analysis if it. In doing so, the following topics how Tone's wife Ana was conscious of the changes in her condition, development of Alzheimer's disease in Ana, how Tone experienced these changes, we show how he adjusted on developing symptoms on Ana. We also show what Ana's treatment was like and how the process of putting her into long term nursing institution was.

Conclusion:

Families finding it hard to deal with the fact that the disease has occurred in their family member and are affected differently at the time of diagnosis of Alzheimer's disease. Tone was due to illness, his wife, Ani has changed as a person, he has become stronger, but could get out of Aninega life, as Alzheimer's disease and his wife Anne very changed.

Key words: Alzheimer's disease, family, symptoms of Alzheimer's disease, coping with Alzheimer disease

ZAHVALA

Zahvaljujem se...

... svoji mentorici Doroteji Rebec, mag. zdr. ned., pred., za potrpežljivost, spodbudo, strokovne nasvete ter usmerjanje skozi proces raziskovanja in izdelave diplomske naloge,

...Tonetu, ki je sodeloval v raziskavi in si je vzel dragoceni čas, ter mi tako omogočil priti do želenih rezultatov,

...lektorici Ireni Rustja, ki je poskrbela za slovnično pravilnost in berljivost diplomske naloge,

...Heleni Brand, ki je poskrbela za slovnično pravilnost tujejezičnih delov diplomske naloge,

...vsem, ki so mi stali ob strani in me podpirali med študijem.